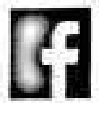
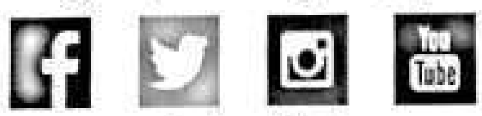
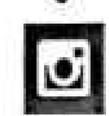
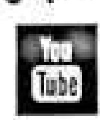

دار الرعاية
Telegram:@mbooks90
الحياة كما يجب أن تكون
تون توبس
ترجمة :
محمد عبد العزيز
العربي للنشر والتوزيع
٢٧٠٥٨١٨٦٥٨

mohamed khatab

تابعونا لمعرفة أحدث إصداراتنا

@alarabipd

This publication has been made possible with financial support from the Dutch Foundation for Literature.

Nederlands letterenfonds
dutch foundation
for literature

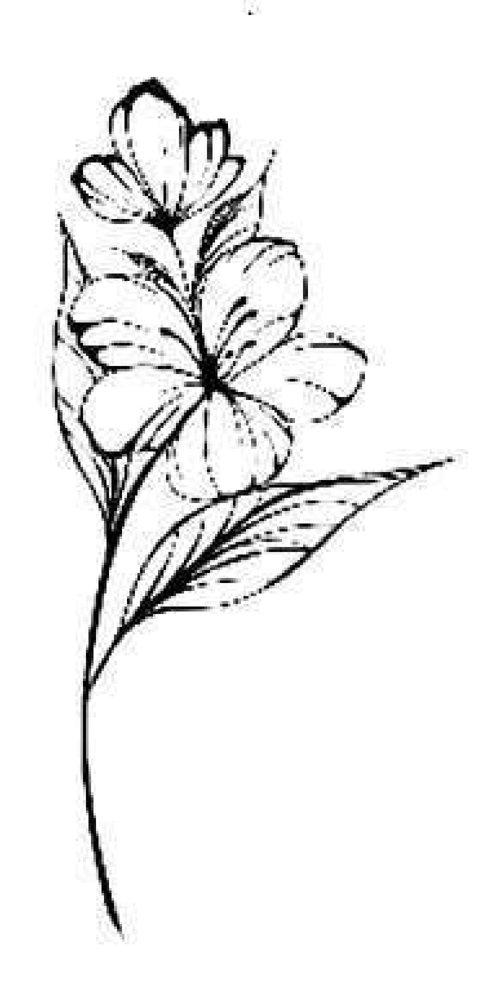
تمت مراعاة المعايير البيئية أثناء إعداد هذا الكتاب

We took into consideration the environment while doing this book

"ليس هناك هدف من الحياة هنا، وعندما لا تكون مهمًا، قد تعد في عداد الموتى أيضًا".

«موربيل مولر» - زميل سكن

مقدمة



اسمي هو «تون توبس» Teun Toebes وأعتقد أن الأشخاص المصابين بالخرف لا يحصلون على الرعاية والاهتمام الذين يستحقونهما، وهو ما يثير حزني بشكل لا يصدق.

لا أشعر بهذا فقط لأنني أحب زملائي في السكن - الذين يعانون الخرف - كثيرًا، ولكن، الأكثر من ذلك، لأن هذا قد يكون مستقبلي إذا تلقيت التشخيص نفسه.

بعد حياة من الحرية والانطلاق، من سيوافق على أن ينتهي به المطاف وسط ظروف تشوبها الإهانة والانعزال؟ من قد يرغب بقضاء سنواته الأخيرة

شخصًا لم يعد يُنظر إليه على أنه فرد، بل بوصفه واحدًا من مجموعة من المرضى الذين أصابهم الجنون؟

من يمكن أن يتطلع إلى العيش في منزل، تكون العلامة فيه الوحيدة على الحياة هي الممرات الطويلة التي يتردد عبرها صدى الوحدة والتليفزيون الصاخب في الصالة؟ هل تتخيل مثل هذا المستقبل لنفسك؟ بالطبع لا، ولا أنا أيضًا!

يجب أن تتغير الأمور، ولهذا السبب كتبت هذا الكتاب!

كتاب «دار الرعاية" هو اتهام صادق، ليس ضد قطاع الرعاية الصحية، بل ضد الطريقة التي ينظر بها مجتمعنا إلى الأشخاص المصابين بالخرف.

هل هو اتهام قاسٍ؟ بالتأكيد، لأن الحياة في دار الرعاية مدمرة، إنه شيء أواجهه كل يوم. هذه ليست الحقيقة، وإنما هي حقيقتي، وأعترف أنها يمكن أن تكون صادمة في بعض الأحيان. لكنني آمل أن تؤدي قصتي إلى حوار ورؤى جديدة، حتى نتمكن معًا من إجراء بعض التحسينات الضرورية للرعاية التي نقدمها للأشخاص المصابين بالخرف.

نحن بحاجة إلى إظهار أن أولئك الذين يعانون الخرف لا يزال بإمكانهم التمتع بحياة ذات معنى؛ بمجرد أن ندرك هذا في المجتمع، سيكون لدار الرعاية - وهو منزلي حاليًا - مستقبل واعد.

المستقبل الأفضل يبدو جيدًا بالطبع، لكن كيف هو الوضع الآن؟ عندما تُشَخَّص حالتك بنوع من الخرف اليوم، فإنك تسلك مسارًا طبيًا به قدر كبير من الاهتمام بـ"المريض» والكثير من المناقشات عنك.

ستعيش في دار الرعاية لأطول فترة ممكنة، حتى تتدهور حالتك وتصبح

غير مؤهل للحياة الطبيعية لأسباب طبية أو اجتماعية. أو حتى ينهار مقدم الرعاية، وهو غالبًا ما يكون شريكك أو زوجك.

الخطوة التالية هي الذهاب لدار الرعاية، حيث ستجد نفسك في مجتمع صغير به كل السمات المميزة لأي نظام شمولي. هل قلت ذلك للتو؟ نعم، وأعني ما قلته، ولكن مثل أي شخص يعمل في قطاع الرعاية الصحية، أقول هذا بحسن نية. في رأيي، حقيقة أن دار الرعاية قد أُنشئت بطريقة تفرض سيطرة كاملة على حياتي وحياة زملائي في المنزل تعني أنها لا تشبه أي مجتمع ديمقراطي ومتساوٍ.

فقط لأكون واضحًا: أنا لا أكتب هذا الكتاب لجعل الأمور صعبة على زملائي في قطاع الرعاية، أو لتصويرهم على أنهم حفنة من القساة المهملين، لأن الواقع بعيد عن ذلك تمامًا. ما أريده منهم حقًا هو أن يتمتعوا بحرية تغيير الطريقة التي يفكرون ويتصرفون بها، وأن يتناقشوا فيما بينهم عن كيفية توفير الرعاية، وقبل كل شيء، لماذا تتم الأمور بالطريقة التي تتم بها الآن.

هذا ما أود تحقيقه من خلال هذا الكتاب.

بصفتي مقدم رعاية شاب، أشعر بالإحباط الشديد من المعاملة غير الإنسانية التي يتلقاها بعض الأشخاص المصابين بالخرف اليوم، لدرجة أن حافزي للقيام بهذا العمل يذوب مثل قطعة من الثلج تحت أشعة الشمس.

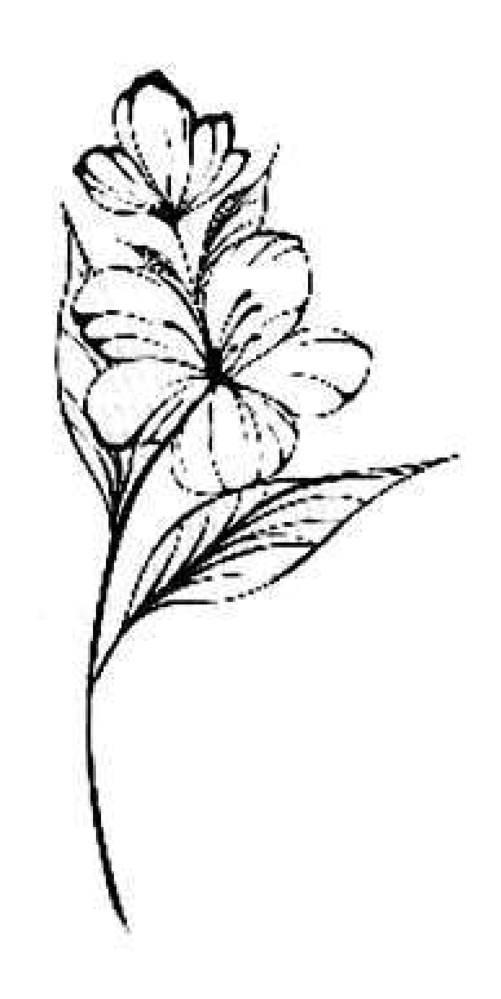
بقدر ما نحاول تقديم الرعاية المليئة بالمحبة، يبدو لي أننا - مقدمو الرعاية - قد فقدنا رؤية جوهر الموضوع نفسه. يقوض النظام الحالي العلاقات الإنسانية المستمرة ويتجه نحو المعالجة الطبية، والتي فشلت في رؤية الأفراد بشكل مناسب وكما هم فعلًا. يبدو كما لو أن الأمر كله تقريبًا يتعلق

بالمال والمواعيد والخبرة، ونفقد أثر الأشخاص الذين من المفترض أن نعتني بهم. أعتقد أننا بحاجة إلى الانتباه إلى الرغبات الفعلية للأفراد المصابين بالخرف، وأن رعاية هؤلاء الأشخاص يجب - ويمكن - أن تتغير.

إذا أردنا تنفيذ تغيير حقيقي ورعاية إنسانية، يجب أن نبدأ بطرح السؤال الأساسي على أنفسنا: ماذا يعني التعايش مع الخرف؟ نحيت هذا السؤال لمؤخرة ذهني عندما انتقلت إلى دار الرعاية منذ أكثر من عام، مما سمح لي بتجربة الحياة مع الخرف من مجموعة من وجهات النظر المختلفة، بوصفي ممرضًا وطالبًا، ترتبط بأخلاقيات الرعاية وسياساتها، ولكن قبل كل شيء، بوصفي إنسانًا أيضًا. خلقت أنا وزملائي في دار الرعاية ذكريات خاصة معًا، وعلاقة مليئة بالديناميكية والمحبة. أشعر معهم أنني أختبر جوهر الوجود البشري.

إنه لأمر استثنائي حقًا أن أكون قادرًا على تسمية هذه البيئة بيتي. أشعر بالفخر للتعلم من هؤلاء الأشخاص الرائعين، واكتشاف هذا «العالم الداخلي الرائع» إلى جانبهم. لكن أفضل شيء هو أنني أشارك كل يوم في سعادة بعض الناس، الذين يعتبرهم المجتمع غير قادرين على أن يكونوا سعداء.

لهذا السبب أهدي هذا الكتاب لأولئك الذين غالبًا ما يتم نسيانهم: الأشخاص المصابين بالخرف.



الخَرَف في أرقام

- يصاب واحد من كل خمسة أشخاص بالخرف.
- في هولندا، يعيش ما مجموعه 290,000000 شخص حاليًا مصابين بالخرف.
- بحلول عام 2050، سيرتفع هذا العدد إلى 620,000.
- من بين 120,000 شخص يعيشون حاليًا في دور الرعاية، يعاني معظمهم الخرف.
- يوجد 20,000 شخص على قائمة الانتظار للقبول في دور الرعاية.
- يعمل 269,000 شخص في دور الرعاية.
- الإنفاق على رعاية المسنين يتجاوز 18 مليار يورو سنويًا.
- يقضي الشخص المصاب بالخرف، في المتوسط، ثمانية أشهر في دار الرعاية.
- يتوفى 90 في المائة من المصابين بالخرف في دور الرعاية.

الفصل الأول

رؤية الضوء



لقد سُرِق قلبي

اعتاد من حولي أن يقولوا:

- إذا كنت تتحدث إلى "تون»، فلا بد أن الأمر يتعلق بالخرف!

يسألونني كل يوم: من أين يأتي شغفي بمرضى الخرف. ولا عجب، فهو ليس بالضبط الموضوع الذي تتوقع مناقشته في حفلة عيد ميلاد عادية لشخص بلغ 22 عامًا. يفترض الجميع أن السبب هو أن الخرف يسري في الأسرة، وهو كذلك، لكن هذا بالتأكيد لم يكن أول ما جذبني إليه. ثار اهتمامي بالوظيفة في أثناء دورة التمريض التي حضرتها.

انتهى بي المطاف في وحدة بدار للرعاية مخصصة للأشخاص المصابين بالخرف. يجب أن أعترف أن الأمر كان يتطلب الكثير، نظرًا لأنني رأيت أنه لا يتوافق تمامًا مع الفكرة التي كانت لديّ عندما التحقت بتلك الوظيفة.

ربما كنت ساذجًا بعض الشيء، لكنني كنت مثل كثيرين نشأوا على المسلسلات التليفزيونية الأمريكية التي تدور حول الأطباء الوسيمين والممرضات الشابات، الذين ينقذون العالم بينما ينشغلون في مغازلة بعضهم بعضًا.

كنت أعلم بالطبع أن هذا التصوير لقطاع الرعاية لم يكن دقيقًا تمامًا، لكن الواقع كان مخيبًا للآمال لدرجة أنني أردت الاستقالة على الفور. جلس هؤلاء الأشخاص الغامضون حول مناضد طويلة، وكانوا يحدقون في الفضاء طوال اليوم، مما جعلني أشعر بعدم الارتياح. تساءلت: هل هذا مستقبلي؟ ما الفرق الذي يمكن أن أصنعه في هذا العالم الكئيب المختفي خلف الأبواب المغلقة؟

على الرغم من أن والدتي لطيفة عادةً، فإن هناك أوقاتًا تكون فيها مشاكسة وقاسية بشكل غير متوقع، لذلك عندما سمعتني أتذمر بشأن اختياري للحصول على وظيفتي في هذا التخصص، أخبرتني بعبارات لا لبس فيها أن التوقف والاستقالة ليس حقًا خيارًا متاحًا. قالت:

- لا يمكن توفير الرعاية الجيدة إلا من خلال رعاية الأشخاص، وإذا كان هناك شيء واحد أعرفه يا ولدي، فهو أنك واحد منهم.

على الرغم من أنني كنت أدرك جيدًا أن والدتي، التي تعمل في قطاع الرعاية، متحيزة إلى حد ما، فإنني تقبلت الثناء. وبعد أسبوع، دخلت الجناح مع بعض الهواجس الصحية.

ألقيت نظرة على المكان، وتبادلت بعض الحديث، وتناولت فنجان الشاي الغريب، وفجأة أدركت شيئًا لم أكن أرغب في إدراكه بوصفي صبيًا مراهقًا: والدتي كانت على حق! منذ البداية، استمتعت حقًا باتصالي بالمقيمين بالمكان، خاصة عندما قابلت "جون فرانكين"، رئيس عمال بناء سابق. وبسببه أصبحت أحب قطاع الرعاية وأحب الأشخاص المصابين بالخرف أيضًا.

لقد أظهر "فرانكين" لي، وكنت أبلغ وقتها من العمر سبعة عشر عامًا، أن مجتمعنا لا يفهم «المقيم في دار الرعاية» بشكل صحيح، لأننا لا نريد قبول أنهم، في هذا العالم الداخلي الرائع واللافت للنظر، لديهم بالضبط احتياجاتنا في العالم الخارجي نفسها.

قال "جون" بلهجة سكان أمستردام:

- اسمع يا "تون». لقد عومِلت طوال حياتي بشكل طبيعي، حتى قال الطبيب: "لقد أُصِبت بمرض "باركنسون». ومنذ تلك اللحظة، بدأت الأمور

تسوء، لا أقصد أموري نفسها، بقدر ما أقصد الطريقة التي يتصرف بها الناس معي ويتحدثون عني. تغير أسلوب التواصل بزملائي القدامى، وصار الجيران ينظرون إليّ بشكل مختلف لأنهم شعروا بالأسف نحوي، وكانوا يسألونني باستمرار عما إذا كنت بخير. لذا، باختصار، يمكن القول إن حياتي بوصفي شخصًا عاديًا قد انتهت. أنا لا ألومهم يا صديقي، لأنه لا أحد في الخارج يعرف أي شيء عن هذا المرض اللعين. لكن ما أريد إخبارك به حقًا يا "تون" هو الطريقة التي أعامَل بها هنا، حيث المكان مليء بالأشخاص الذين يعانون بعض المشكلات، وهم يعرفون ذلك جيدًا. تتوقع من فريق العمل بالمكان أن يدركوا أننا لسنا مجانين، وأننا لسنا جميعًا متشابهين أو في المرحلة نفسها من المرض. ألا يجب أن نكون على طبيعتنا هنا من بين جميع الأماكن؟ لكنهم يعاملونني كما لو أنني مجنون، كما لو أنني لا أعرف ما أفعله، كما لو أنني لم أعد مهمًا بعد الآن. لقد نسوا أن الرجل الذي ينظرون إليه هو "جون فرانكين"، وأن هذا الرجل كان يعيش حياة جيدة وكان يستمتع بالأشياء الصغيرة، وبعض المزاح أو الدعابات بين الحين والآخر، أو يستمتع حتى بمجرد رؤية الأشخاص الذين يمشون بجوار موقع البناء بخطوات سعيدة رشيقة. لقد نسوا أن هذا الرجل نفسه لا يزال يحب كل ذلك، حتى لو كنت مرتبكًا أحيانًا وأنسى الأشياء. قد أكون كثير النسيان، لكن منذ اليوم الذي انتقلت فيه إلى هنا يا صديقي، كانوا هم من نسوني، وليس العكس..

إحم.

نظرنا إلى بعضنا للحظة، عاجزين عن الكلام والدموع محتبسة في أعيننا. للحظة، لم يكن هناك رجل قاسٍ يجلس أمامي، بل إنسان ارتسم على وجهه أجمل تعبير وأكثر تعبير حزنًا رأيته في حياتي. ثم تنحنحت وقلت بلطف:

- لن أفعل ذلك يا "جون". لن أنساك، أعدك بهذا.

وبسبب هذا الوعد، شعرت أن لديّ شيئًا لأثبته لـ"جون"، وهو أن المجتمع يمكنه الاستماع إليه وإلى آلاف الأشخاص الآخرين المماثلين له، والمصابين بالخرف. وهكذا لم يصبح "جون" رفيقي فحسب، بل كان مصدر إلهام لمهمتي لتحسين نوعية حياة الأشخاص المصابين بالخرف، وهي المهمة التي بدأت بتلك اللحظة.

اعتدت أن أذهب في وقت فراغي لتناول الآيس كريم مع "جون". كنا نضحك على بعض نكاته الجنسية، وكنا نقود سيارتي القديمة بسرعة حول القرية، بقدر ما كانت سرعة تلك السيارة الصدئة تسمح.

وعلى الرغم من أنني كنت لا أزال ممرضًا بشكل غير رسمي، لكوني في طور الإعداد إلى حد ما، فإنني كنت الوحيد في الجناح المسموح له بتقليم شارب "جون".

في ظاهر الأمر، ربما لا يكون هذا شرفًا عظيمًا، لكن أي شخص عرف "جون" يعرف خلاف ذلك. لم يعلّمني "جون" فقط أن أنظر حقًا إلى الأشخاص المصابين بالخرف وأن أستمع إليهم، ولكنه أظهر لي أيضًا شيئًا لم أتمكن من رؤيته خلال زيارتي الأولى: الإنسان الموجود وراء المرض.

جاء السبب الثاني لرغبتي في مساعدة المصابين بالخرف بعد عدة سنوات عندما تم تشخيص أخت جدتي الصغرى، "جريت"، بمرض "ألزهايمر"، وهو أكثر أشكال الخرف شيوعًا. تذكرت "جريت» من أعياد ميلاد جدتي عندما كانت تتذمر وتنتقد الآخرين.

تذكرت أيضًا أنها كانت دائمًا ترتدي ملابس رائعة، مع عقد من اللؤلؤ. كانت

"جريت» وحيدة معظم حياتها؛ مات زوجها صغيرًا، تاركًا إياها - دون قصد - بلا أطفال. وليكون لديها شيء تعتني به، اشترت «جريت» كلبين من فصيلة "اللابرادور"، أو "كلبين مرحين" كما أطلقت عليهما.

كانت تلتقط لهما كل عام صورة بعقدة فراشة حمراء، وتعلق الصورة ذات الإطار الأنيق في أعلى جدارها.

كان لدى «جريت» تواصل ضئيل أو معدوم ببقية أفراد الأسرة، ولكن مع تقدمها في السن، طورت علاقة أوثق مع عمتي، ابنة أختها.

عندما تم تشخيص "جريت» بمرض "ألزهايمر" - بعد فترة طويلة من الخجل وإخفاء الأعراض - أصبحت عمتي الوصي القانوني عليها، ومُنِحَت توكيلًا رسميًا دائمًا للتصرف بالنيابة عن "جريت».

في ذلك الوقت، لم أفكر في الأمر مرة أخرى، لكنه إجراء شكلي يلخص ما تبدو عليه حياتك منذ تلك اللحظة فصاعدًا: حياة من دون صوت رسمي أو إرادة حرة أو تقرير مصير. حياة لا تُسمَع فيها من الناحية القانونية، ببساطة لأنه ليس لديك الحق في التحدث، مهما كان ما تقوله. ربما تكون ضربة القلم هذه هي السبب غير المقصود في كيفية تعاملنا في المجتمع مع الأشخاص المصابين بالخرف.

في اللحظة التي تم فيها تشخيص حالتها، بدأت "جريت» في الانسحاب أكثر. ظلت ستائرها مغلقة بإصرار، وأعطت الوجبات التي كانت تتلقاها من الأقارب على الفور للكلاب؛ فرفاهية كلبيها العزيزين كانت ذات أهمية قصوى بالنسبة إليها. لكنها كانت تنسى في بعض الأحيان أنه بالإضافة إلى الخرف، هي مصابة أيضًا بداء السكري، وهو مزيج يمكن أن يكون خطيرًا، كما اكتشفنا

عندما اضطرت الشرطة إلى التدخل مرتين بينما كانت "جريت" فاقدة الوعي على الأرض!

أصبح من الواضح أنه لم يعد من الآمن لها العيش في المنزل الذي عاشت فيه طوال حياتها. كان ذلك بمثابة صدمة كبيرة، لأن الاستقلالية ربما كانت أثمن شيء بالنسبة إليها، وهذا ليس مفاجئًا عندما تفكر أنها كان عليها أن تدافع عن نفسها لمعظم حياتها. ولكن بعد محادثة وافية مع عمتي، وافقت "جريت" على أن سلامتها صارت معرضة للخطر. بعد فوات الأوان، ربما اختارت قبول هذه المخاطرة بدلًا من الاضطرار لمواجهة ما يدخره القدر لها.

كل ما هو مطلوب الآن هو أمر من المحكمة لبدء الانتقال إلى دار الرعاية، وهو ما حدث بعد فترة وجيزة. ربما كان ذلك بسبب وجود عائلة تورطت فجأة أو لأن هذه كانت المرة الأولى التي رأيت فيها كيف ينتهي الأمر بالناس في دار للرعاية، لكنني لم أستطع التوقف عن التفكير في حقيقة أن امرأة أجبِرَت على مغادرة منزلها بعد ٥٨ عامًا.

كيف يشعر المرء وقتها خاصة عندما لا يفهم دائمًا سبب اضطراره للمغادرة؟ لا عجب أن يشعر معظم الناس بالرعب عندما ينتقلون إلى دار للرعاية، وهو أمر لا يفشل أبدًا في إثارة أعصابي.

لا بد أن هناك طريقة أخرى، أليس كذلك؟ حتى من حيث التصميم والتخطيط، دار الرعاية مختلفة تمامًا عن المسكن القديم للناس، لدرجة أن السكان نادرًا ما يشعرون وكأنهم في منزلهم.

هذا لا يعني أنه يجب إلغاء دور الرعاية، لأن البقاء في المنزل لم يكن خيارًا لـ»جريت"، لكن العيش وسط أمواج من الخوف ليس خيارًا جيدًا كذلك.

ولحسن الحظ أنني عملت في دار الرعاية التي انتقلت إليها "جريت"!

يدًا بيد، دخلنا غرفة المعيشة بدار الرعاية، حيث جلست هي على الكرسي القريب من النافذة. تبين أن ذلك لم يكن مصادفة. قالت ساخرة، بينما انجرفت عيناها إلى الحديقة المسيّجة تتأملها:

- نعم، هذه البقعة ملكي يا فتى، على الأقل يمكنني اختيار شيء ما هنا.

سرعان ما أصبحت أنا نقطة اتصال أخت جدتي بأي شيء يتعلق بالرعاية. لقد كان دورًا مزدوجًا غير عادي: أحيانًا كنت أصبح متخصصًا في الرعاية الصحية، وفي اللحظة التالية أقدم الرعاية بدافع الحب لقريبتي. والشيء الجيد هو أنها اعتنت بي أيضًا. كانت تشعر عندما أصبح مشغولًا أو لو عانيت شيئًا ما، وكانت دائمًا تقدم لي نصيحة دقيقة عندما أحتاج.

كان من الرائع رؤية أنها تستطيع قراءة شخصيتي جيدًا، وقد أكد ذلك شكوكي في أنه لا يمكنك التواصل مع شخص مصاب بالخرف فحسب، بل يمكنك أيضًا إقامة علاقة دائمة ومتبادلة معه، حتى لو كان عليك القيام بذلك بشكل مختلف. استغرق هذا بعض الوقت لأتعلمه، لأنه لم يكن ما تعلمته في الدورة التدريبية التي حضرتها على الإطلاق. لقد أثار إدراكي هذا شيئًا ما بداخلي، مما عزز عزمي على تحسين نوعية حياة الناس المشابهين لعمتي.

بالنسبة إليّ، كان الدوران المنفصلان لمقدم الرعاية الرسمي ومقدم الرعاية غير الرسمي مكملين لبعضهما، وإن كان هذا صعبًا في بعض الأحيان. ليس أقلها عندما استشِرتُ بشأن القرارات الرئيسية، مثل المدة التي نرغب في مواصلة العلاج الطبي فيها إذا ساءت الأعراض الظاهرة. مثل هذه الأسئلة صعبة على أي مساعد رعاية يبلغ من العمر عشرين عامًا، ولكنها أكثر صعوبة

عندما تكون بخصوص فرد من عائلتك.

كوني مقدم رعاية تحت التدريب هو دور جديد تمامًا بالنسبة إليَّ، ومثل كثيرين آخرين، كنت أبذل قصارى جهدي.

من ناحية أخرى، لم تأخذ مني نقطة العناية الشخصية بها الكثير من المجهود من جانبي. لدهشتي، شعرت بالامتياز بدلًا من الإحراج بشأن العناية الجسدية بـ«جريت"، ولحسن الحظ، شعرت "جريت" بالشيء نفسه. قبل أن أتمكن حتى من تسليمها منشفة، كانت قد أنزلت سروالها وقالت:

- ساعدني على الاستحمام يا "تون».

خلال وقت قصير للغاية، أنشأنا رابطًا قويًا، وغالبًا ما كانت تشير إليَّ باسم «ولدها». لكن على الرغم من كونها شديدة الكبرياء، فقد أبدت الكثير من الغيرة حقًا عندما أعطيت اهتمامًا لزملائها بدار الرعاية.

في الأشهر التالية، تحولت من امرأة غير مهذبة ومليئة بالمرارة إلى سيدة راقية ميزت رؤيتها من قبل في الحفلات في الأيام الخوالي. بدت أنيقة مرة أخرى، وسعدت للغاية عندما أتى كلباها، «كرتا الصوف" كما أطلقت عليهما، للزيارة.

ظلت شخصيتها غير متأثرة تقريبًا بالخرف، لذلك كانت لا تزال تتذمر مع أي شخص.

عندما يتعلق الأمر بحرية الاختيار اليومية أو عندما لا يعجبها شيء ما، بوسعها أن تجعل الأمور صعبة للغاية على طاقم التمريض المناوب.

معظم الناس لن يختلج لهم جفن عندما يقرأون هذه الجملة، لكنني اخترت

كلماتي بعناية. إنهم يدركون المعنى الحقيقي لكلمة "رعاية".

عندما يعترض الأشخاص المصابون بالخرف على شيء ما، يوصفون على الفور تقريبًا بأنهم «صعبو المراس". وبالتالي، يُعطى العديد من الأشخاص «صعبي المراس" المهدئات إلى درجة وضعهم في غيبوبة.

دعونا نواجه الأمر، أليس إجراء محادثة مع الشخص المصاب بالخرف، أو الاستماع بتعاطف له، لا طائل من ورائه؟

يؤلمني هذا الموقف حقًا، فلماذا يحدد التشخيص بالإصابة بالخرف ما إذا كان الشخص يمكن أن يصبح سعيدًا أم لا؟ لماذا يجبرك مثل هذا التشخيص على دخول دار الرعاية حيث تقضي ساعات من الاستماع إلى مقطوعات العازف «أندريه ريو» André Rieu في الصالة بينما كنت دائمًا تحب سماع «رولينج ستونز"، وهذا النوع من الموسيقى العاطفية - لا أقصد أي إساءة يا سيد "أندريه" - ليست نوعك المفضل من الموسيقى؟

لماذا ينتج عن ذلك إجبارك على قضاء الوقت في تنسيق الزهور بينما أنت تكره البستنة، أو تستمع إلى جوقة أخرى من الذكور أو الإناث تأتي لتغني القصائد العاطفية القديمة، بينما أنت تفضل الاستماع إلى المغنية «ويتني هيوستن" أو "بيستي بويز" في غرفتك؟ أرجو أن تشرحوا لي لماذا يبرر التشخيص هذا النوع من أسلوب التعامل، وقبل كل شيء، لماذا يعني ذلك أنك عندما تدافع عن نفسك يُسرق منك حقك في التعبير عن نفسك، إما طبيًا أو من خلال أساليب أخرى؟ الأمر لا "يبدو" سخيفًا، بل هو سخيف بالفعل!

أي عالم هذا الذي تُعاقَب فيه على الدفاع عن نفسك؟ للأسف، كان هذا هو الواقع اليومي لـ"جون"، وما مرت به "جريت" فيما بعد، وللأسف الشديد مر

به العديد من الآخرين حتى يومنا هذا.

هذا ليس هجومًا على مقدمي الرعاية، ولكنه اتهام لنظام أوجد هوة كبيرة بين المجتمع والأشخاص المصابين بالخرف.

لم يكتفِ هذا النظام بوضع القوانين التي تنص على أن الأشخاص المصابين بالخرف قد يتعرضون للتهميش - ويتم تجاهلهم عندما يتعلق الأمر بأمور أساسية أو شخصية - ولكنه أوجد أيضًا مناخًا ملائمًا من الرعاية لا يكون فيه هذا التهميش هو الاستثناء، بل القاعدة. هذا النظام هو السبب في عدم تغيير أي شيء، لأنه بمجرد أن يصبح العبث طبيعيًا من خلال السياسة، لا يمكنك أن تتوقع من العاملين في قطاع الرعاية تحدي القواعد. أي شخص يفعل ذلك يُنظر إليه على أنه «صعب المراس"، وهذا... حسنًا، هذا شيء لا يريده أحد.

مع مرور الأشهر، تدهورت صحة "جريت". صارت مرتبكة ومشوشة في كثير من الأحيان وتتساءل عن مكان والديها. شعرت بألمها عندما أخبرتني أن والديها قد توفيا، لكنها لم تتمكن من حضور جنازتهما، أو هكذا اعتقدت.

مع تدهور حالة عقلها، تدهور جسدها كذلك. غالبًا ما كانت تشتكي من الألم الذي تواجهه بسبب العلاج، لكن الآثار الجانبية تسببت في نومها لمعظم اليوم. بدأت رئتاها في الاستسلام ببطء. كانت تتنفس بصوت صفير وهي تمسك بجهاز الترطيب.

بعد عدة أسابيع، غابت خلالها شخصية المرأة اللطيفة التي كنت قد بدأت أتعرف عليها مرة أخرى، وصارت غائبة بشكل متزايد، ثم تلقيت مكالمة من أحد مقدمي الرعاية. كانت "جريت" في حالة سيئة، هل يمكن أن آتي لاتخاذ

قرار؟

بعد التشاور مع الطبيب ومنسق الرعاية، اتصلت بعمتي، الوصي القانوني عليها، واقترحت عليها أنه قد يكون من الأفضل سحب العلاجات التي تحافظ على الحياة. من وجهة نظرنا، لم تعد معاناة "جريت" ذات مغزى، لذا فإن الموت سيكون بمثابة راحة لها. لكنه كان قرارًا صعبًا. لم يعد بإمكان "جريت" نفسها أن تخبرنا بما تريده، لأنها كانت في نوم عميق. أيدت عمتي القرار، وتوجهت بالسيارة إلى جدتي لإبلاغها أن آخر فرد متبقٍ من الأسرة التي نشأت فيها سيموت.

كانت موافقة على ذلك، وشققنا طريقنا معًا إلى دار الرعاية.

بعد فترة وجيزة، جاءت اللحظة لبدء التخدير والتهدئة الملطفة، والتي تتضمن إعطاء دواء لوضع الشخص في حالة من النوم المستمر وتخفيف معاناته. من حيث المبدأ، لا يزال بإمكان الشخص الاستيقاظ عند سحب الدواء، قبل أن يتوقف قلبه عن النبض. دهشت جدتي عندما أوضحنا لها ذلك وقالت:

- لماذا لا ينتهي الأمر عندما تعطي للشخص هذا الدواء؟ لماذا تترك شخصًا يذبل لأيام؟

أومأت برأسي، لأنني فهمت وجهة نظرها. غالبًا ما تكون أيام انتظار موت شخص ما طويلة وغريبة جدًا. يمكنك الشعور بهذا. الجو في الغرفة مشؤوم ومبهج في آن واحد. تجد نفسك في مكان مقفر سريالي من نوعٍ ما، حيث تتم إعادتك إلى الأرض بين الحين والآخر من خلال حشرجة الأنفاس التي تأتي على فترات متباعدة. يجد بعض الناس هذه الفترة مربحة، لأنها توفر

فرصة وداع ممتد، لكنني كنت آمل أن تصل "جريت" إلى الجانب الآخر بسرعة. قربت رأسي من رأسها للمرة الأخيرة لأشكرها على السماح لي بالتعرف عليها مرة أخرى. همست في أذنها اليسرى:

- ارقدي بسلام. ارتاحي.

وبعد ذلك، قامت جدتي بتوديع أختها على طريقتها الخاصة. قالت بمحبة:

- وداعًا يا فتاة.

مع زميل من الطاقم الطبي بجانبي، أخذت حقنة المورفين والمهدئ المسمى «دورميكام» وحقنت السائل ببطء عبر إبرة في صدر "جريت"، إلى داخل جسدها.

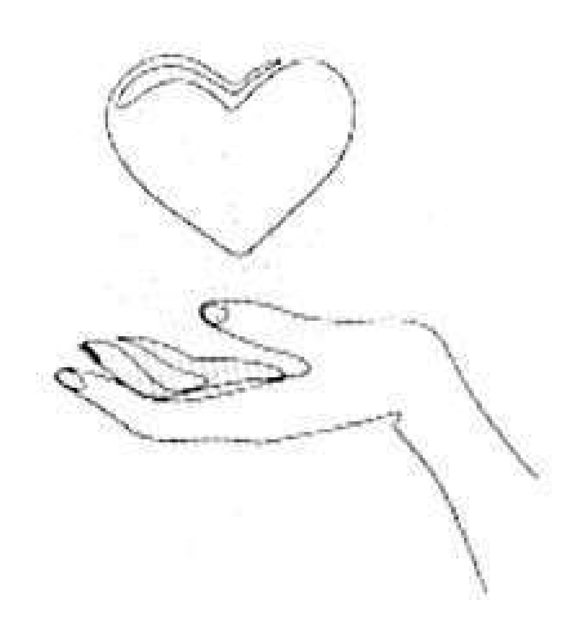
بعد ليلتين، أيقظتني أمي. انتهى الأمر، توقف قلبها عن الخفقان!

افتقدتها بشدة في الأشهر التي تلت ذلك، وفي كل يوم كنت أتساءل عما إذا كنت قد منحتها أفضل حياة ممكنة في دار الرعاية، أو ما إذا كنت قد أسأت التصرف كثيرًا بسبب أنماط السلوك المكتسبة التي جعلت عمتي الكبرى في نظري مجرد مريضة. لكن كلما فكرت في الأمر أكثر، أصبحت مقتنعًا بأنني كنت دائمًا أرى "جريت" على ما كانت عليه، تلك الشخصية غريبة الأطوار التي تتمتع بصفات جيدة وسيئة، والتي أحببتها أكثر فأكثر مع كل يوم يمر، وليست مجرد عمتي الكبرى الحزينة المصابة بالخرف.

ملأني هذا بالأمل. بدا لي أن "إعادة تخيل" المرضى في شكل أفراد سهل للغاية لدرجة أن مستقبل رعاية الأشخاص المصابين بالخرف بدا أكثر إشراقًا بالنسبة إليّ. لاختبار ما إذا كان هذا يمكن أن يصنع قطاع رعاية أفضل وأكثر إنسانية، وهو بالفعل بهذه البساطة، قررت رفع مهمتي إلى مستوى أعلى،

ليس فقط من خلال رعاية الأشخاص المصابين بالخرف، ولكن من خلال العيش معهم أيضًا!

كما في العيش تحت سقف واحد؟ بالضبط، كما في العيش تحت سقف واحد، يبدأ المجتمع الأكثر شمولًا في المنزل.



عقل منفتح

بصفتي مقدم رعاية، أعلم أن العديد من دور الرعاية بها غرف فارغة، لأنه كان هناك نقص في الموظفين لرعاية النزلاء لسنوات، ولأسباب متنوعة. هذه هي الحقيقة المحزنة، وبالنظر إلى المد المتصاعد للأشخاص المصابين بالخرف، فسوف يزداد الأمر سوءًا في المستقبل.

تلعب تصوراتنا لكلمة «رعاية" دورًا كبيرًا في هذا. نميل إلى تفسير كلمة «رعاية» بشكل حرفي للغاية، لأننا نتوهم أن الأمر يتطلب في الغالب موظفين مدربين طبيًا لجعل الأشخاص المصابين بالخرف يشعرون بأنهم في المنزل. هذا ليس هو الحال. عندما أرى كيف يعامل الزوار وأفراد أسر النزلاء وأصدقائي الأشخاص الذين يعيشون هنا، لا يسعني إلا أن أستنتج أننا، نحن مقدمي الرعاية، هناك الكثير لنتعلمه.

إنهم يميلون إلى اتباع النهج الغريزي المنفتح نفسه الذي أراه في الزملاء الذين أنهوا تدريبهم للتو، والذين يبذلون قصارى جهدهم لإنشاء نقطة اتصال مع النزلاء.

لسوء الحظ، لا يستغرق الأمر وقتًا طويلًا بالنسبة لهؤلاء الوافدين الجدد لاستبدال حماسهم بأسلوب روتيني بحت في التعامل مع النزلاء. إنه أمر مزعج للغاية بالنسبة إليّ، لأن الاهتمام بالناس هو شيء تفعله بقلبك، وليس بالقلم والورق. إن حقيقة أن اللوائح تضع حدًا للحماس والدفء هي حقًا لعنة سياسة اليوم وضربة قاتلة للرعاية الإنسانية. الناس يريدون فقط أن يُعاملوا بشكل طبيعي. لهذا السبب حان الوقت لنا جميعًا لنكون أكثر نشاطًا، لأننا إذا واصلنا بهذا السياق، فإن الرعاية الإنسانية ستظل حلمًا بعيد المنال.

وهكذا، بعد ظهر أحد أيام الإثنين في شهر مارس، قمت باستجماع شجاعتي لتقديم فكرتي عن الإقامة في دار للرعاية إلى مجلس إدارة منظمة الرعاية بالكامل. كانت قيمهم الأساسية المعلنة هي «الاهتمام والإيجابية والاحتراف»، لذلك، بوصفي شابًا متحمسًا، فكرت: هذا هو المكان المناسب لي!

قبل المقابلة، فكرت كثيرًا في أنني أردت المساهمة في تحسين النظام، وتحسين حياة النزلاء المصابين بالخرف، زملائي في السكن في المستقبل. اعتقدت أنه سيكون من المفيد للغاية تجربة الإقامة في دار للرعاية - مفيد لي وللمؤسسة - وأردت أن أبدأ من هذين المبدأين الرئيسيين:

1. باعتباري مقيمًا في دار الرعاية، ليس لديّ وضع مهني داخل المنظمة، وهذا يعني أنني لست ممرضًا ولا يُتوقع مني القيام بواجبات التمريض. هذا يجعل من الممكن للعلاقة بيني وبين زملائي في المنزل أن تظل على قدم المساواة.

2. لديّ حرية صحفية كاملة، إذن يمكنني كتابة ما أريد وحتى إنشاء مقاطع فيديو مع النزلاء، ما داموا يوافقون على مشاركة تجاربهم. تعد وسائل التواصل الاجتماعي طريقة ممتازة لتعريف الأشخاص المصابين بالخرف بالمجتمع. فتقلل الفجوة بين الاثنين.

سرعان ما أصبح واضحًا أن حلمي سيتحقق!

سُمِح لي بالذهاب والعيش في إحدى دور الرعاية. ستتاح لي غرفة في غضون الأشهر القليلة القادمة. عندما ذهبت للقاء المديرَين، فوجِئت مشرفة الطابق بالفكرة في البداية. أنا لا ألومها، فلو كنت مكانها، لثارت داخلي الكثير

من الأسئلة أيضًا. لكن عندما تحدثنا، اتضح أن المديرين منفتحان على الأفكار الجديدة. أخبراني أنهما يعتقدان أيضًا أن قطاع الرعاية يجب أن يتغير، لذلك كنا متوافقين تمامًا مع بعضنا بعضًا.

كنت سعيدًا للغاية عندما انضممت إلى مشرفة الطابق لمقابلة زملائي المستقبليين في السكن. لقد صُدِمت على الفور بحجم المبنى. كان يحتوي على مجموعة معقدة من الممرات التي تمر عبر طابقين، ومدخل بحجم مركز تسوق. كما برز نظام الألوان للشقق المختلفة: الأخضر والأزرق والبرتقالي. كنت أتمنى الحصول على مكان في واحدة بهذا اللون الأخير، لأنه اللون المفضل لديّ.

تحققت أمنيتي: انضممت للفريق البرتقالي. يا لها من بداية جيدة!

تعرفت على زملائي في السكن واحدًا تلو الآخر، الأمر الذي لا يختلف عن لقاء زملائي الطلاب في صالة السكن. هل سيحبونني ويقبلونني وسطهم؟ أول من قدمت نفسها كانت "ليني"، التي تفرست فيّ لفترة وجيزة ثم علقت على شعري. لوحت بيدها وقالت:

- أحب شعرك المجعد.

استطعت أن ألاحظ من وقفة "ليني" أنها كانت سيدة راقية؛ جلست منتصبة وذقنها مرفوع بشموخ كالملكات. ثم قابلت "إيدا"، التي كانت تجلس على كرسي متحرك عند أول المنضدة، ويدها مطويتان. أومأت لي بود.

لاحظت على الفور أن زميلتيّ في المنزل كانتا ترتديان اللون الذي يعجبني.

هناك لقاء معين ترك انطباعًا عميقًا بداخلي، وغالبًا ما أفكر فيه مرة أخرى. جلست امرأة أنيقة المظهر على كرسي متحرك إلى منضدة غرفة الطعام

الطويلة ورأسها إلى أسفل. قيل لي اسمها "كلارا"، كانت ترتدي نظارة ذات إطار ذهبي وملابس أنيقة مرصعة باللآلئ. اتجهت نحوها وركعت بجانبها. وضعت يدي على ركبتها اليمنى قائلًا:

- مساء الخير يا سيدتي.

بعينين مغلقتين، صدر عنها همس غير واضح. استطردت أحدثها:

- أحب الحذاء الذي ترتدينه.

لكن مجاملتي لم يكن لها تأثير للأسف؛ ظلت عيناها مغمضتين. جعلني عدم وجود تفاعل أتساءل بيني وبين نفسي. تلا ذلك بعض الصمت.

أنا مؤمن إيمانًا راسخًا أنه من الممكن التواصل مع أي شخص، في أي مكان، وفي أي وقت، لذلك لم يمضِ وقت طويل حتى عدت إليها. اعتقدت أنه من المهم اكتشاف رأي زملائي في المنزل بخصوص مجيئي إلى هنا، وفضلت أن أكتشف ذلك بشكل مباشر. هذه المرة ضغطت بقوة أكبر قليلًا على ركبتها، وهمست في أذنها أننا سنكون رفقاء في السكن.

الآن حصلت على رد فعل!

فتحت عينيها اللتين بدأتا تلمعان وجلست منتصبة. في لحظة، تحولت من سيدة عجوز مريضة إلى امرأة واثقة من نفسها وقوية. تابعت كلامي بصوت رقيق:

- أرحب بحضورك في أي وقت للمجيء واحتساء القهوة معي.

كان للدعوة تأثير واضح عليها، وكان من الرائع رؤيته. ارتفع حاجباها بطريقة محببة وبدا كأن وجهها قد عاد للحياة. ردت بقولها:

- جميل، يمكنك القدوم لزيارتي أيضًا.

كانت تلك لحظة حساسة، واضطررت إلى كبح دموعي.

لقد وصلت للتو، ومع ذلك بدأت بالفعل التواصل مع الناس الموجودين.

كَذَّب هذا الرأي العام القائل بأن الأشخاص المصابين بالخرف يفتقرون إلى حس المبادرة (المعروف باسم «اللامبالاة» في عالم الطب) وأكد لي أن خطتي كانت جديرة بالاهتمام. كان هذا واعدًا جدًا. اقترحت أن نحتفل بانتقالي الوشيك من خلال تناول فنجان من القهوة معًا، وقد أضافت على اقتراحي:

- ولنتناول معها كعكة.

- وكعكة. أوافقك في الرأي بالطبع يا «كلارا".

بعد بضعة أسابيع، تعرفت على طاقم الرعاية وعائلات زملائي في المنزل. على الرغم من أنهم عبروا عن حماسهم للموضوع، وطرحوا أسئلة تفيض بالاهتمام حقًا، فإنني لاحظت أيضًا بعض المفاجأة في بعض الأصوات:

- لماذا يريد شاب يبلغ من العمر واحدًا وعشرين عامًا العيش في دار للرعاية؟

تتوقع من الكبار أن يسألوا ذلك عندما يدخل شاب فضولي مجعد الشعر، لكنني دائمًا ما كنت جاهزًا بإجابتي:

- أريد تجربة الحياة في دار الرعاية حتى أتمكن في المستقبل من رعاية الأشخاص المصابين بالخرف بشكل أفضل.

نظرًا لخلفيتي في التمريض، سُئلت عما إذا كنت سأساعد أيضًا كمقدم رعاية، لكنني أكدت أنني سأكون مقيمًا هنا فقط. يجب أن أفصل بين هذين الدورين، وإلا فلن أكون رفيقًا حقيقيًا لزملائي بالسكن. وهذا ما قررت القيام به. أشعر أنها الطريقة الوحيدة التي يمكنني من خلالها الاقتراب من تجربة شخص أجبره الخرف على العيش في دار للرعاية.

بصفتي مقدم رعاية، يمكنني القول بثقة إن منظور مقدمي الرعاية يميل إلى السيطرة على رعاية الأشخاص المصابين بالخرف. ومن الأمثلة على ذلك الاجتماع الأسبوعي متعدد التخصصات لكل من له علاقة بالمقيمين، يتحدثون عن تقلبات النزلاء، ولكنهم لا يتحدثون معهم هم في الواقع. هذا أبعد من قدراتي. كيف يمكنك الادعاء بأن شخصًا ما غير سعيد دون أن تسأل ذلك الشخص مباشرة؟

كيف يمكنك أن تؤكد أن امرأة ما غالبًا مكتئبة دون الاستماع عن كثب إلى قصص الحرب المؤلمة التي مرت بها؟ لا يمكن أن يكون مجرد الحديث عن الآخرين أساسًا جيدًا لاتخاذ القرار أبدًا.

في الفترة التي سبقت هذه الخطوة، أخبرت المقربين مني أنني سأعيش في دار للرعاية، فكانت ردود فعلهم الأولية: "يا له من شيء فظيع!" و"لماذا تريد القيام بذلك؟" ثم تبعتها الكثير من الأسئلة. قد يبدو الأمر غريبًا، لكنني ممتن لردود الفعل القوية هذه، لأن تلك الأسئلة جعلتني أفكر. ما الذي يجعلنا ننظر إلى دار الرعاية على أنها شيء مروع أو خارج عن المألوف؟ وكيف نفضل عدم مناقشة الحياة مع الخرف؟

إن وضع رؤوسنا في الرمال أمر ساذج للغاية، لأن أي شخص يتطلع إلى المستقبل يعرف أنه سيتعين علينا جميعًا التعامل مع الخرف بشكلٍ ما. إذا

أردنا إدارة هذا بشكل جيد في مجتمع، فنحن بحاجة إلى إصلاح نهجنا بشكل جذري. لكن كيف بالضبط؟ كنت أنوي معرفة ذلك.

بشعور غريب من الكآبة، التي أفسحت المجال للإثارة في بعض الأحيان، وضعت آخر أشيائي في شاحنة نقل متعلقاتي.

كنت مثل والدتي، أحب الاحتفاظ بالمتعلقات القديمة، ربما أكثر من اللازم، لذلك كان عليَّ أن أقوم بتنحية الكثير من الأشياء جانبًا. لحسن الحظ، تمكنت من تخزين بقية أمتعتي في منزل والدي؛ مزرعة ضخمة في مقاطعة "برابانت". صعدت إلى مقعد الراكب في شاحنة النقل وأومأت برأسي لأبي. هتفت بينما الشاحنة تبتعد:

- أراك قريبًا!

كنت على وشك الاستعاضة عن الإقامة بمنزلي الريفي بدار للرعاية في "أوتريخت"، إحدى أكبر المدن في هولندا. شعرت فجأة بحقيقة أن والديَّ ما زالا موجودين ويمكنني دائمًا العودة إليهما، شعرت بهذه الحقيقة وكأنها أعظم رفاهية يمكن تخيلها.

مع مرور الحقول والطرق الريفية بجواري، حلمت بالطرق التي ستؤدي بها تجربتي إلى رؤى جديدة في مجال الرعاية. ماذا ستعني المصطلحات التي تعلمتها في التدريب - مثل «الإدارة الذاتية»، و"الاستقلالية"، و"جودة الحياة" - في دوري بوصفي مقيمًا؟ كيف سأتعامل مع الموت وأنا لا أرى السكان بوصفهم مرضى بل رفاقًا في السكن؟

شيء واحد كان مؤكدًا: على عكس رفاقي بالمكان، لم تكن دار الرعاية هي وجهتي النهائية في الحياة. أضافت هذه الفكرة بُعدًا جديدًا تمامًا لخطوتي.

لقد أعادني المنظر الطبيعي عند قناة "أمستردام – الراين" حقًا إلى بيتي.

فكرت في سري بينما كانت الشاحنة تدخل حدود دار الرعاية: سحقًا، هذا يحدث بالفعل. سأعيش وسط مؤسسة حماية.

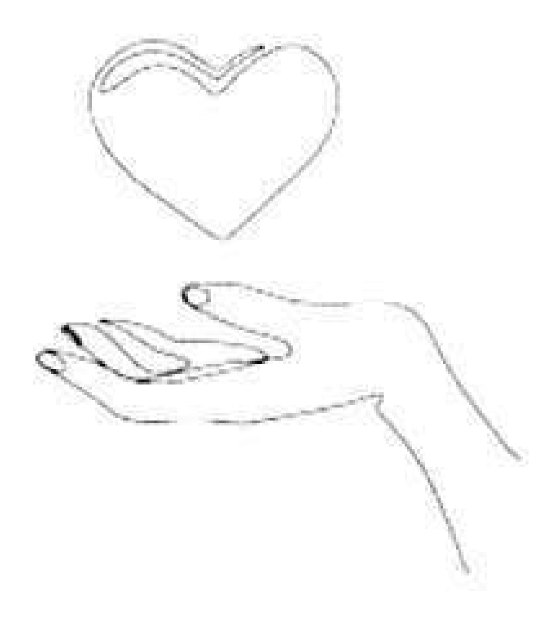
فكرت: «ما الذي ورطت نفسي فيه؟"..

لكنني تمالكت نفسي سريعًا وفكرت في الأشخاص الجدد الذين سأعرفهم بطريقة لم تكن ممكنة من قبل.

توقفنا بالقرب من البوابة، بالقرب من غرفتي، وبدأنا في تفريغ الحمولة. بمجرد دخولي، رأيت بطاقة تهنئة، تحتوي على كلمات لطيفة بخط كالخربشة، بدت كأنها حقيقة رفاقي في المنزل وقد تم وضعها على قطعة من الورق. بجانب البطاقة، كان هناك صندوق ترحيبي، نوع من صناديق هدايا الأطفال، لكنه هنا معد للمراحل الأخيرة من الحياة.

قدرت ذلك حقًا، فأنا لم أرغب في أن أعامَل بشكل مختلف عن زملائي في المنزل. قدرت حقًا وعاء أطقم الأسنان، والمبولة، وعبوات منتجات سلس البول، ومشروب البروتين، ولوح الشوكولاتة.

كانت حياتي الجديدة على وشك أن تبدأ!



الخطوات الأولى

- مرحبًا، يسعدنا وجودك معنا.

سمعت أحدهم يقولها عندما فتحت باب الحمام الموجود في الممر. كنت مشدوهًا قليلًا ولا أزال أشعر بالنعاس، نظرت في عينيْ الممرضة الليلية، والتي ارتسم على وجهها تعبير هادئ ولطيف، وكانت ذات صوت جذاب لا تمانع في الاستيقاظ عليه كل صباح. سألتني:

- هل نمت جيدًا؟

قلت:

- نعم... لا بأس.

وقبل أن تتاح لي الفرصة لأشكرها على هذا الاستقبال الدافئ، سمعتها تتحدث في الغرفة المجاورة:

- صباح الخير يا عزيزتي "تينكي"، هل أنتِ مستيقظة؟ يبدو أنه سيكون يومًا جميلًا، لِمَ لا نرتدي شيئًا جميلًا اليوم؟

عدت إلى غرفتي وقد ارتسمت ابتسامة على وجهي، فوجدت بالغرفة عرضًا ضوئيًا جميلًا من صنع الشمس، كما لو كانت تريد أيضًا أن تستقبلني في هذا اليوم الأول في بيتي الجديد.

قمت بجولة بين أقسام المكان المختلفة.

كل شيء ساكن وهادئ، حتى الراديو والتليفزيون مغلقان، وهو أمر نادر في دور الرعاية.

في الممر خارج القسم الأزرق، صادفت إحدى رفيقاتي، كانت «أوجيني". ارتدت قميصًا فقط وحملت حمالة صدر في يديها. عندما سرت نحوها، نظرت للأعلى. سألتني:

- هل أنت تائه أيضًا؟

- نعم، ما زلت أحاول معرفة أين أنا. أنا سعيد لأنني صادفتك.

- نعم، أظن هذا.

شققت طريقي إلى منطقة الجلوس في الممر، وجلست "أوجيني" بجانبي.

أخبرتها أنني تلقيت استقبالًا حارًا من الممرضة الليلية وأنني سعيد لوجودي هنا. وكان جوابها:

- جيد، أنا أيضًا.

ثم أتت فجأة مسؤولة الوردية الصباحية لوضع المنضدة. هتفت:

- رائع، الإفطار!

الناس الذين يعرفونني لن يتفاجأوا برد فعلي، فأنا دائمًا جائع.

جلست على المنضدة الكبيرة في غرفة المعيشة حاملًا طبقًا ممتلئًا بالخبز، حيث لا يرافقني أحد في البداية سوى عبوات المربى وزبدة الفول السوداني، حتى انفتح الباب بعد فترة. دخلت إحدى زميلاتي في المنزل مع مساعدة الرعاية، وهما تتحدثان بسعادة حول آخر الأخبار في الجناح. ارتدت المرأة ملابس أنيقة للغاية، وكان شعرها مموجًا في شكل تصفيفة جميلة.

بدا أن مقدمة الرعاية تستمتع بعملها، فهي مبتسمة وفي أحسن مزاج.

قالت لزميلتي في المنزل:

- لماذا لا تجلسين هناك؟

أجابت عندما قدمت نفسي:

- وأنا أدعى "تينكي".

ثم صافحتني بقوة وغمزت لي، لا شك في ذلك: لقد انسجمنا معًا على الفور.

تأكدت من ذلك بعد قليل عندما استرخينا على الأريكة لنهضم وجبة الإفطار. قالت «تينكي»:

- مصفف الشعر فعل الشيء نفسه أمس. لم أتمكن أبدًا من...

ثم بدت شاردة قليلًا، قبل أن تكمل:

- حسنًا، لا تشغل بالك... أنا أعيش هنا، ولست شخصًا مشاكسًا، ولا أريد دائمًا أن أتصرف بحدة للحصول على حقوقي، لكنهم يزعجونني باستمرار.

تساءلت ما الذي يضايقها بالضبط، لكنها استمرت في الثرثرة:

- الناس أحرار في الاعتقاد بأنهم أكثر أهمية، أنا لا أهتم ما داموا يمنحونني فرصة لأعيش حياتي الخاصة، لكن هذا ليس الحال هنا. لا أريد أن يتحكم أشخاص آخرون في كل شيء في حياتي، هذا ليس سبب وجودهم هنا. المفترض أنهم هنا لمساعدة الناس!

شيء مزعج حدث لها هنا، وهذا واضح. وعندما يكون هذا الأمر المزعج هو أول ما تفكر فيه في الصباح، فلا بد أنه يزعجها كثيرًا:

- لا تتوقع مني أن أكتفي بالجلوس طوال اليوم. أعلم أن هذا يجعلني متوترة بعض الشيء. ولكن إذا قمت بإفراغ ما بداخلي معك، فسوف أشعر بتحسن كبير.

قالت هذا وهي تنظر إليّ للحصول على موافقتي وتضامني مع ما تقوله. قلت:

- لا مشكلة لديّ، يمكنك فعل هذا في أي وقت يا "تينكي".

ثم أمسكت بيدها ولاحظت أنها تستعيد رباطة جأشها ببطء. جلست بجواري امرأة قوية وجميلة تثق بحكي مشكلاتها لي بعد مرور صباح واحد فقط على وجودي في المنزل نفسه. هذا أمر رائع ومميز!

وقد أكدت لي مواجهة مثل تلك الحقائق في اليوم الأول من حياتي الجديدة أن الانتقال إلى هنا كان فكرة جيدة.

من الواضح أن «تينكي» تريد أن تستعيد السيطرة على حياتها، وتكون قادرة على تحديد متى تشعر أنها تُسلب منها. أتساءل عما إذا كان بإمكانها التعبير عن نفسها بهذه الطريقة لمقدمي الرعاية الآخرين، لكن شعوري الغريزي يقول إن إجابة هذا السؤال هي النفي. تعد الإدارة الذاتية للأشخاص الذين يعانون الخرف موضوعًا مهمًا في دور الرعاية، لكنني أصبحت أكثر تشككًا فيما إذا كان ذلك ممكنًا في الواقع ضمن النهج الحالي للرعاية. هذا ليس من أجل "تينكي" فقط، وأنا فضولي للغاية لمعرفة كيف ستتغير وجهة نظري حول هذه المسألة في أثناء إقامتي هنا.

أتت رفيقة سكن أخرى. اتجهت مباشرةً إلى الأريكة وركنت المشاية الخاصة بها في الزاوية، ثم لوحت لي بود وجلست.

اتجهت نحوها وأنا أحمل صندوقًا من الشوكولاتة اشتريتها بالأمس لتكون بداية للمحادثة، وسألتها عما إذا كانت تحب أن تأخذ واحدة. لم يكن من الضروري أن تُسأل من الأصل، لأنها مدت يدها على الفور داخل الصندوق بلا خجل. كنت قد رأيتها من قبل وقدمت نفسي:

- أنا "تون"، لقد انتقلت للتو إلى هنا.

لم يبدُ عليها أي أثر للمفاجأة وهي ترد:

- وأنا "ليني دي بلانك".

يبدو أن الشوكولاتة طريقة جيدة للتواصل، لذلك عدت إلى «تينكي»، التي مدت يدها بحذر لتحصل على قطعة شوكولاتة كذلك. هتفت قائلة:

- أوه، خرجت معي قطعتان.

ضحكت لأنني ميزت الموقف الذي كثيرًا ما يحدث لي. عندما أجد علبة بسكويت أمامي، ألتقط دائمًا قطع البسكويت التي يصادف أن تكون عالقة معًا.

دخلت رفيقتي في المنزل "إيدا" وقفزت عمليًا من على كرسيها المتحرك بمجرد أن رأت صندوق الشوكولاتة. كانت حريصة على أن تملأ فمها منها قبل أن أتمكن من إيقافها. داعبتها قائلًا:

- أنا سعيد لأنها أعجبتك.

مما جعلها تنظر نحوي بسعادة.

وبينما أنا أضع آخر قطعة شوكولاتة في فمي وألقي نظرة فاحصة على

زملائي في المنزل، سمعت صوتًا إلى يساري يقول:

- لمن طقم الأسنان الموجود على الأريكة؟

فكرت فيما بيني وبين نفسي بابتسامة عريضة على وجهي أن هذا بالتأكيد يحدث هنا، أن يُنسى طقم أسنان على الأريكة. هكذا الحياة هنا.

مضت فترة ما بعد الظهر، وفي الخامسة والنصف مساءً بالدقيقة، حان وقت العشاء. شققت أنا وزملائي في المنزل طريقنا إلى المائدة فيما يشبه موكبًا حقيقيًا، حيث وُضِعَ إناء عصير التفاح الذي لا مفر منه.

سألتنا المساعدة في وردية المساء، وهي سيدة لطيفة وهادئة الطباع، عما إذا كان بإمكان أحدنا فتح الإناء. كانت تبحث عن رجل قوي على وجه التحديد، وفي هذا العالم الذي تهيمن عليه النساء، كانت الخيارات محدودة: كنت أنا و«لامبرت" الرجلين الوحيدين الحاضرين.

بدا "لامبرت كرامر" هذا خبيث المظهر، وكان يعيش في الغرفة المقابلة لغرفتي. فشلت محاولته الأولى لفتح الإناء، ثم أخذ سكينًا وطرق على الغطاء. أصاب الغطاء بثلاث ندبات، لكن لم ينفتح الإناء، لذلك قرر أن يسلمه لي وهو يقول:

- جرب أنت يا فتى.

وخمنوا ماذا حدث؟ حالفني الحظ من أول مرة!

رائع، لأنه بالنسبة إلى شخص يتمتع بجسد هزيل مثلي، من النادر أن أفوز بمواجهة جسدية، لهذا قلت:

- استخدام العقل أو...

انتظرت رد فعل من أحد زملاء المنزل الجالسين إلى المنضدة. ضحكت «تينكي» وهتفت وهي تكمل عبارتي:

- ... العضلات!

واستمرت بالكلام بجرعة كبيرة من لوم الذات:

- بالحديث عن العقول، أنا بالتأكيد لا أمتلك الكثير منه اليوم، لأنني أمضيت اليوم كله أبحث عن تليفوني.

تتحدث "تينكي" عن الجوانب غير السارة من مرضها العقلي بصراحة شديدة، ويمكن أن تصبح تلك الطريقة وسيلة لمحاولة العيش عندما يصبح عالمك أصغر وأصغر.

أشعر بأن هناك صلة صارت تربطني بـ"تينكي"، كما لو كنت قد صرت صديقًا لها بالفعل.

انتهت الوجبة، ورغبت في الذهاب إلى الخارج. كان هناك مخرج، لكنه مغلق! لقد أحبطت أول نزهة لي بمفردي بسبب لوحة مفاتيح مثبتة على الحائط بها أزرار تلَفت مع الاستخدام المتكرر. في أثناء محاولتي تذكر الرمز السري، لفتت انتباهي قطعة من الورق عالقة في الباب. تسببت قراءة النص في إرسال رعشة أسفل عمودي الفقري: "لا يُسمح للمقيمين بالخروج دون الحصول على إذن!".

تخيل أن تشعر وكأنك فرد يتعامل بشكل عادي، ثم تصادف هذه العلامة. بم قد تشعر وقتها؟ ألن يكون ذلك محزنًا للغاية ويقوض احترامك لذاتك؟ أعتقد أن هذا السطر يتحدث كثيرًا عن توازن القوى في قطاع الرعاية.

جربت إدخال أرقام العام الذي نحن فيه كرمز للدخول، لكن اتضح أنه تخمين خاطئ، فعدت إلى الصالة، ما زلت مرتبكًا بسبب اللافتة الموجودة على الباب. عندما حصلت على رمز الدخول الصحيح، حاولت مرة أخرى، بنجاح هذه المرة. تبع ذلك عدد قليل من الأبواب، لكنها انفتحت أوتوماتيكيًا كلها لحسن الحظ، وصرت بالخارج. حمدًا للرب.

استقبلني صوت السيارات والرياح وأصوات الحياة اليومية الأخرى بالخارج. وضعت سماعات الأذن بسرعة للاستماع إلى بعض الموسيقى، ثم قفزت على دراجتي للاستمتاع بأشعة الشمس ورؤية الناس في الشارع، وسرعان ما جلب النسيم نفحة من الهواء البارد في وجهي.

فكرت بيني وبين نفسي وأنا أعبر القناة وأقود الدراجة في وسط مدينة "أوتريخت" القديمة: "هذه هي الحرية المطلقة". في تلك اللحظة بالذات، سمعت أغنية «أريد أن أتحرر»، I Want to Break Free وهي أغنية لفريق «كوين».

محض صدفة بالطبع، مجرد اختيار عشوائي من قائمة تشغيل «ديسكفر ويكلي» Discover Weekly على تطبيق «سبوتيفاي» لسماع الأغاني، لكن الأمر لا يبدو كذلك اليوم. لا، اليوم يبدو أن كل شيء مخطط.

عندما عدت إلى المنزل، تحدثت إلى "لامبرت". جاء جاري عبر الردهة لإلقاء نظرة على غرفتي ممسكًا بتليفونه.

قال بلهجة من السخرية، وهو يمرر يده عبر الشعر الخفيف الذي تبقى على رأسه:

- لقد اعتدت على المكان بقدر ما ألاحظ. الإنترنت سيئ حقًا هنا، إنه مشكلة

حقيقية.

المشكلة حسب قوله هي أن شبكة الإنترنت الخاصة بالسكان لا تصل إلى نهاية الممر. لسوء الحظ، لم أحصل على كلمة السر للدخول إلى شبكة الإنترنت "الواي فاي" حتى الآن، لذلك لا يمكنني التحقق مما إذا كانت المشكلة تتعلق بالشبكة أم بتليفونه.

يعد وصول الإنترنت الجيد في دور الرعاية تحديًا مثيرًا للاهتمام بالمستقبل، مع تزايد دخول الإنترنت في مختلف المجالات في العالم الحديث، ومن ضمنها قطاع الرعاية أيضًا، ويشمل ذلك مؤسسات الحماية.

المزيد والمزيد من المصابين بالخرف لديهم هواتف ذكية ويريدون الدخول إلى الإنترنت، حتى يتمكنوا من البقاء على اتصال مع الأصدقاء والعائلة. هذا مهم للغاية، فعلاقاتهم مع الآخرين تتغير كثيرًا عندما ينتقلون إلى دار الرعاية. لكن الدخول غير المقيد إلى عالم الإنترنت يمكن أن يجلب مشكلات بالطبع، مثل انتهاكات الخصوصية، أو الوقوع ضحية لعمليات الاحتيال، أو الاستخدام المفرط لوسائل التواصل الاجتماعي. لكن في حالة "لامبرت"، من الواضح أن عملية الدخول عبر الإنترنت لا تزال في مهدها؛ تشير الطريقة التي يتحسس بها تليفونه المحمول إلى أنه لا يزال يتعرف على كيفية التعامل مع هذا الشيء.

"لامبرت" أكثر دراية بالأشياء التي يرصدها بعينيه على الحائط، بينما أنا أقوم بتعليق أغلفة ألبوماتي القديمة. تبخر إحباطه من ضعف إشارة الإنترنت في لحظة، وبدأ في إخباري عن الفنانين الذين يراهم أمامه. نقلتنا القصص حول الموسيقى والعواطف التي أثارتها الملصقات إلى ماهية العيش في دار الرعاية. لا يقوم "لامبرت" بتجميل كلماته:

- تبًا.

خيم الصمت علينا. سمعته يكمل:

- المكان هنا ممل ولا يشبه حياتي السابقة على الإطلاق. كنت أمتلك شركة طباعة خاصة بي، لكنني الآن مقيد في غرفة صغيرة هنا.

نظرنا إلى بعضنا بعضًا. على الرغم من أن "لامبرت" بدا راضيًا عن حياته وسعيدًا للوهلة الأولى، فإن هذا الانطباع اختفى تمامًا بسبب ما أراه وأسمعه الآن. لا توجد فرحة في عينيه، وشعرت بحزن عميق بسبب ذلك.

بحثت عن بصيص أمل قد يبهجه قليلًا، اقترحت أن نذهب لزيارة شركة الطباعة «الخاصة به» في وقت ما. ظهر وميض مفاجئ في عينيه وهو يسألني:

- أوه، هل يُسمح لنا بالخروج مرة أخرى؟

صعقني سؤاله هذا للحظة، لأنه من دون إذن من ولي أمره القانوني لا يمكننا فعل أي شيء للأسف. قلت له إنني سأبذل قصارى جهدي، لكن لا يمكنني أن أعد بشيء. إنه أمر مؤلم، لكن سياسة دار الرعاية يمكن أن تكون بعيدة كل البعد عما يريده الأشخاص المصابون بالخرف بالفعل. بقدر ما أفهم، ممارسة مثل هذه الرقابة الصارمة على الاحتياجات الأساسية تتعارض مع الموضوع الذي جسّد يومي الأول هنا: إدارة الذات.

سألت «لامبرت" عما إذا كان لديه زوجة.

اختنق صوته. أجاب:

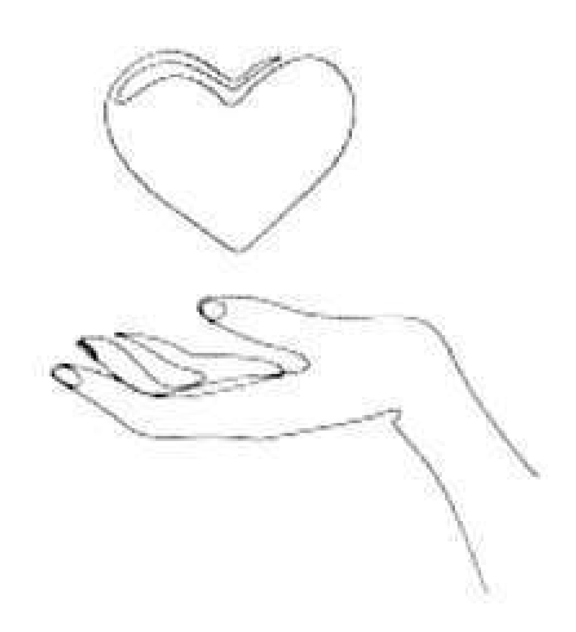
- نعم.

كان بإمكاني أن أشعر كم يشتاق إليها. نبرة صوته الحزينة أشعرتني بالاختناق أيضًا. تساءلت لجزء من الثانية عما إذا كان الوجود في هذه البيئة أمرًا جيدًا بالنسبة إليّ. رأيت حزنًا كبيرًا في عينيْ "لامبرت"، وآمل أن أحافظ على شجاعة قناعاتي مع وجود كل هذه المعاناة من حولي.

ومع ذلك، فقد بدا الانتقال إلى هنا وكأنه القرار الصحيح. سحرتني الحياة اليومية بمشاعرها التي لا تعد ولا تحصى، والثقافة السائدة داخل دار الرعاية. وإلى جانب الحزن، رأيت أيضًا الكثير من الجمال. هناك ضحك بل ورقص أيضًا عندما يشغّل مقدم الرعاية الموسيقى ويمد يده إلى "ليني".

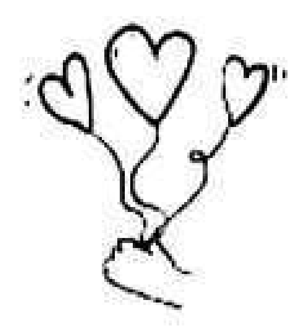
في ضوء المساء الناعم، رقصوا بأنحاء غرفة المعيشة معًا. بينما أشاهد زميلتي في المنزل وهي تهز ردفيها، بدت لي مليئة بالحياة، وكأنني أنظر إلى امرأة شابة ترقص في ملهى ليلي، هنا في منتصف صالة دار الرعاية.

هنا.. في بيتي الجديد.



الفصل الثاني

بين الأمل والخوف



الحياة بعد الموت

سألت والدتي وأنا ألقي غسيل الأسبوع الأول في الغسالة:

- هل أنتِ خائفة من الموت يا أمي؟

وجدت أنه في دور الرعاية يتم غسل الملابس بكميات ضخمة لدرجة أنه في بعض الأحيان يتم غسل الأشياء بمياه ساخنة جدًا أو قد لا تعود الملابس على الإطلاق، لذا فأنا أفضل البقاء في أمان من خلال غسلها في بيتي الأصلي.

- أنا.. لا، لا أخاف من الموت. أجد أن التقدم في السن أمر أكثر صعوبة وإثارة للخوف. سنموت جميعًا في يومٍ ما يا بني، لذا يجب على المرء منا أن يكون عمليًا حيال ذلك، وعندما يحين وقتي، آمل أن ينتهي الأمر سريعًا.

منطقي، فأمي امرأة جذابة، غريبة الأطوار، وبمنتصف العمر (آسف يا أمي، لكن هذا صحيح)، وهي تود أن تظل كهذا النوع من النساء حتى أنفاسها الأخيرة. في الوقت نفسه، يمكن أن تكون حساسة للغاية عندما يتعلق الأمر بالأشياء الكبيرة في الحياة، كأنها تنتمي لطائفة "الهيبي".

- أحب الطريقة التي حجّمتِ بها الموضوع لهذا الحجم يا أمي. الموت هو زائر متكرر لدار الرعاية، لذلك ربما يجب أن أنظر إليه بالطريقة نفسها.

ثم فتحت عبوة من البيرة مكملًا:

- في صحتك يا أمي، نخب الحياة.

لكنني لم أكن أعلم أنه في غضون أسبوع سيتسلل هذا الموت بنفسه إلى داخل منزلي! بعد يومين، كنت في مكاني المعتاد على المنضدة، بجوار

"كلارا" الأنيقة، وعلى استعداد لأحد أهم الأحداث في اليوم: العشاء.

قبل انتقالي، كنت أطمح في أن أصبح نباتيًا، ولكن بعد أسبوع في دار الرعاية، أصبح من الواضح أن الوقت الحالي لم يكن مناسبًا لمثل هذا الخيار. مثل معظم الأمسيات، تناولنا وجبة هولندية كلاسيكية من البطاطس المسلوقة والخضروات، ومعها قطعة من اللحم. "كلارا" لديها شيء آخر أمامها، عمليًا على وجهها في الواقع، فقد تدلى رأسها لأسفل، وقد صار شعرها الرمادي الجميل المموج أشبه بزجاجة صغيرة من المكملات الغذائية الممزوجة، وهو مشروب بنكهة الموز مع البروتين.

هي لا تلمسها، وأنا ومساعد الرعاية غير قادرين على الوصول إليها. يبدو أنها في نوم عميق، وعندما لا تستهلك أي شيء خلال أوقات الوجبات والوجبات الخفيفة القليلة القادمة، تبدأ أجراس الإنذار في الرنين الداخلي. فكرت فيما بيني وبين نفسي أن هذا لا يبشر بالخير، بينما أنا أزيل المريلة التي ترتديها.

إذا استمر هذا، فسيكون الموت أمرًا لا مفر منه.

في اليومين التاليين، لم أرها تتناول الإفطار. هل هذا يعني أن وقتها قد حان؟ لقد وصلت للتو إلى هنا وفقدت بالفعل رفيقة من رفاقي في السكن. إذا كانت حالتها سيئة كما أعتقد، فمن المحتمل أنهم قد بدأوا في التخدير الملطف لإبقائها دون ألم في أثناء وفاتها.

تأكدت شكوكي عندما رأيت الطبيب والمتدرب يسيران في اتجاه غرفتها. بدافع الفضول جزئيًا، قررت العودة إلى غرفتي، وعندما مررت بغرفة «كلارا»، لاحظت أن بابها مفتوح. من زاوية عيني، رأيتها مستلقية على السرير.

بدت أنها لا تزال على قيد الحياة طبقًا لمظهرها، لأنه يمكنك دائمًا التمييز من وجه شخص ما، خاصةً عندما تكون قد رأيت شخصًا ميتًا من قبل.

وقف الطبيب والمتدرب بجانبها ونظرا إلى بعضهما بعضًا. لا يزال من غير الواضح بالنسبة إليّ ما الذي يحدث بالضبط.

إنها تجربة جديدة تمامًا بالنسبة إليّ، لأنه من خلال دوري في العمل مساعد رعاية، أود ببساطة أن أسأل كيف حالها، لكن هذا يبدو غير مناسب لي الآن. لقد اتخذت قرارًا واعيًا بأن أكون مقيمًا وأن أتجنب أي تضارب في المصالح، أو مواقف محرجة أخرى، ولا أريد التخلي عن هذا الدور.

آخر شيء أريده هو خلق انطباع بأنني أحتفظ ببقايا مقدم رعاية بداخلي، كأنني جاسوس من نوع ما.

لم يغب عن انتباه "لامبرت" أنني عدت إلى غرفتي. يأتي بانتظام للدردشة معي، وهذا ما فعله الآن. سألته عما إذا كان قد سمع عن حال «كلارا". رفع "لامبرت" حاجبيه قائلًا:

- أفترض أنها على قيد الحياة، وإلا لكنا قد سمعنا عن شيء آخر، أليس كذلك؟

هذا منطقي للغاية، لذلك قررت أن أشغل نفسي بتفريغ بقية صناديق متعلقاتي، التي ظلت مكانها في غرفتي لفترة من الوقت الآن. لم أعلم الكثير عن حالة "كلارا" في الأيام التالية، حتى صادفت أسرتها في غرفة الجلوس.

هل جاءوا ليودعوها؟ لا، لقد جاءوا ليجمعوا أغراضها!

لجمع أغراضها؟ بينما كان رفيقي في المنزل "لامبرت" مهتمًا بمعرفة حال

"كلارا"، كما كنت أنا مهتمًا، توفيت، وأخذها متعهد الدفن بعيدًا دون علم أحد!

ماتت جارتي الأنيقة، والتي كانت أول ساكن حظيت باتصال حقيقي به، ولم تتح لنا الفرصة لنودع بعضنا بعضًا حتى. قلت بصوت عالٍ في غرفة المعيشة:

- لا أستطيع أن أصدق أن هذا يحدث. بالتأكيد هذا ليس أخلاقيًا، أليس كذلك؟

عندما يُحرم المقيمون من شيء كبير وأساسي مثل أخبار الوفاة وتوديع المتوفى - لأنه على ما يبدو لا يُعتبر مهمًا للأشخاص المصابين بالخرف - فما التجارب الحياتية الأخرى التي يُستبعَدون منها؟ ربما لم يخطر الأمر ببال مقدمي الرعاية، لكنها فكرة تطاردني وتخيفني.

وفوق كل شيء، إنها حقيقة يستحيل شرحها لزملائي في السكن، الذين لا بد لي من مشاركة الأخبار معهم. الشيء الغريب في بيتي الجديد هو أنني أعاني إلى الأبد التعلق بين ضفتي السعادة والحزن. بعد بضعة أيام فقط، سُمِح لي رسميًا بإطلاق لقب ممرض على نفسي.

قبل بدء حفل التخرج عبر الإنترنت مباشرة، قررت أن أقدم نفسي بسرعة إلى أحدث زملائي في المنزل، "إيلي". انتقلت إلى غرفة "لامبرت"، الذي عاد إلى بيته ولزوجته.

اتضح أن "لامبرت" كان يعيش هنا مؤقتًا لمنح زوجته فترة راحة قصيرة من الرعاية. لقد شعر بسعادة غامرة عندما خرج من الباب، وهو امتياز مُنح لعدد قليل جدًا، وكنت سعيدًا جدًا له، لأنني رأيت عينيه تصبحان خاليتين من

التعبير يومًا بعد يوم.

هذا جيد له. دعونا نأمل أن تكون "إيلي" بديلًا جيدًا له.

أستطيع أن أقول من الأصوات القادمة من الغرفة أن أطفالها موجودون هنا.

ارتديت سترتي الأنيقة وحملت زوجين من الأحذية في يدي، وظهرت في مدخل غرفتها، مرتديًا جواربي من دون الحذاء. قلت:

- مساء الخير.

نظرت "إيلي" من مجلسها على كرسيها المريح. قالت:

- مرحبًا.

تفاعلت مع ظهوري بحماس. قلت:

- لقد جئت لتقديم نفسي، نحن رفقاء في المنزل. أنا جارك الذي يقيم بالجهة الأخرى من الردهة.

بدت مندهشة، وتصافحنا. قلت:

- أرى أنكِ تحبين الموضة، لأنك تبدين أنيقة جدًا. وبما أننا نتحدث عن هذا الآن، أي حذاء تعتقدين أنه يلائم سترتي؟

انفجرت «إيلي" ضاحكة وفكرَت للحظة قبل أن تشير بجدية إلى حذائي الرمادي الجلدي ذي الطرف المدبب والكعب الأصفر.

ارتديت الحذاء الذي اختارته في قدمي، وحملت زوج الحذاء الآخر في يدي، ثم عدت إلى غرفتي.

حفل التخرج على وشك البدء، أو بالأحرى، الكمبيوتر المحمول مفتوح. لحسن الحظ، لن أحضر الحفل بمفردي، على الرغم من الإجراءات العديدة المتعلقة بفيروس "كورونا"؛ «موربيل» و«تينكي» هنا أيضًا. قالت «موربيل" إنها تشرفت بمشاركة هذه اللحظة الخاصة، لكنها تبدو أكثر تحمسًا بسبب توجهي الجنسي فقد قالت:

- لا يوجد أي مثليين في عائلتي، على الرغم من أنني كنت سأحب ذلك. وهذه هي الحقيقة.

لقد انسجمنا تمامًا.

في هذه الأثناء، ظهر زملائي الطلاب على الشاشة. لقد ظهر الجميع بشكل جيد ولاحظت أكوابًا من النبيذ والزخارف في الخلفية. لم يغب هذا عن ملاحظة «موربيل" أيضًا:

- أحب أن أرى الرجل يرتدي بدلة رسمية بدلًا من البنطال الجينز.

جلست بين السيدتين وأنا على أهبة الاستعداد لإطلاق قصاصات الورق الملونة الخاصة بالاحتفالات، بينما حملت كل من "موربيل" و"تينكي" كأسًا من النبيذ الأبيض.

فكرت أنه لا يمكن ليومي أن يكون أفضل من هذا بينما بدأ الجزء الرسمي من الحفل: التعهد أو القسم الذي أتعهد فيه رسميًا بممارسة مهنتي بأمانة.

ثم تم استبدال البالونات بكؤوس النبيذ، لأننا نقترب بسرعة من لحظة الحماس المشابهة للحظة التخرج في المدرسة الثانوية، عندما يتم الإعلان عن اسمي. وعندما أخبرت «تينكي» أنني متوتر بعض الشيء، كانت إجابتها:

- هذا واضح.

عندما نادوا اسمي، تناثرت القصاصات الورقية بالهواء، وحملت كل من «موريبل» و«تينكي» البالونات على سبيل الاحتفال.

- بوم!

قالتها "موريبل" ضاحكة، وسرعان ما انضمت لها «تينكي».

قالت «موريبل":

- لم أكن لأضيع هذه اللحظة على الإطلاق.

امتلأت الغرفة بقصاصات الورق المتناثرة، كما امتلأ شعرنا بها أيضًا. عندما التقطت بعناية قصاصات الورق من شعر «تينكي» المصفف إلى أعلى، أصبحت تلك الأخيرة عاطفية بعض الشيء. قالت:

- لم أفكر مطلقًا في أنني سأحظى بتجربة حضور حفل تخرج آخر في مثل عمري.

لم أكن لأتمنى سماع كلمات ألطف من هذه وأنا أتخرج. نلت هذه الدرجة العلمية من أجل «تينكي"، وزملائي الآخرين في المنزل، وكل شخص مصاب بالخرف. كانت مشاركة هذه المناسبة الاحتفالية معهم أمرًا خاصًا حقًا.

عادت "موريبل" إلى غرفتها الخاصة بعد الحفل، لكن لم يمضِ وقت طويل قبل أن تعود مع «تيوني» التي تعيش أيضًا في مسكن رقم ١. أعتقد أنها لا تستطيع الاستغناء عني لفترة طويلة. بدأت «موريبل» الحديث عن عائلتها. تحدثت عن "ميلاني"، آخر فرد في العائلة:

- لا أنوي مقابلة خالقي حتى أحمل حفيدتي بين ذراعي.

تحب التحدث عن خلفيتها وطفولتها:

- لم يحظَ أحد بمثل نشأتي. أنا فتاة صغيرة غنية.

وُلدت في طبقة النبلاء في جزيرة "كوريساو"، وهي فخورة جدًا بتراثها:

- كانت لديّ طفولة جميلة. في أيام الأحد، كنا نذهب إلى "ذا باي"، ما تسمونه الشاطئ هنا. وبعد ذلك نطبخ جميعًا معًا، العائلة والأصدقاء والمعارف. لم يكن من المتوقع أن يدفع أحد أو يجلب أي شيء. اعتنى والدي بالجميع. أعني، لا يمكنك إخبار شخص ليس لديه مال أن يشارك بشيء، أليس كذلك؟ كان والدي يستطيع تحمل المصاريف لأنه كان يعمل في شركة "شيل"، ولذا كان يدفع الفاتورة.

تشبه "موريبل" والدتها من حيث المظهر على ما أعتقد، لكنها تعود بشكل مثالي إلى تلك الملاحظة:

- قد لا أبدو كسكان جزر الكاريبي، لكنني أعوض هذا بتشابه قلبي وروحي مع قلوبهم وأرواحهم.

ثم جلست معتدلة الظهر وفخورة بنفسها، مثل الملوك الحقيقيين:

- في النهاية انتقلنا إلى هولندا. كنت في الخامسة عشرة من عمري في ذلك الوقت. اعتقد والدي أن هذا أفضل مكان للدراسة، وكان على حق، لأنك هناك تجلس مع أساتذة ذوي ضمير.

رفضت أن تخبرنا بما تخصصت فيه لكن قالت:

- الأمر يبدو تكبر شديدًا ويجعلني أبدو شديدة التفاخر لهذا لن أخبركم به. أنا لا أتحدث عن الموضوع لأنني أريد فقط أن أكون على طبيعتي.

وبينما هي تخبرنا عن ماضيها، شعرت بالذهول من بلاغتها والتعبيرات القوية المرتسمة على وجهها. كل هذه الحيوية والطاقة. لسوء الحظ، تلك البلاغة والتعبيرات تلاشت بسرعة عندما سألتها عن الحاضر:

- ما رأيك في الحياة في دار الرعاية؟

ظلت هادئة للحظة قبل أن تجيب:

- لم أكن أتوقع هذا السؤال. دعني أفكر.. جئت إلى هنا لأنني لم أعد أستطيع الاعتناء بنفسي. كنت أفضل البقاء في منزلي، لكن لم يكن لديّ الدعم اللازم. لذلك عندما تُلقى في النهاية هنا وتصبح بمفردك، عليك أن تتكيف. أعتقد أن المكان هنا ليس جيدًا ولا سيئًا. وأنت مسؤول عن الاستمتاع بنفسك، لأن هذا ليس شيئًا يمكن للمال شراؤه.

تطلب رد الفعل هذا مزيدًا من التوضيح. سألتها كيف تستمتع بنفسها، لأنني لن أمانع في فعل الشيء نفسه لي. قالت «موريل":

- من خلال التكيف مع ما حولي، وأنا جيدة حقًا في ذلك. وفي كل مساء، أتناول مشروبًا خاصًا. مقدار من الكاسترد، وضعف هذا المقدار من مشروب "الأدفوكات" الكحولي.

ثم ضحكت مكملة:

- صدقني، إنه لذيذ يا "تون". وهم يشترونه خصيصًا لي هنا، لهذا فإن "الأدفوكات" الذي جلبته لي لم يكن مفاجأة خاصة كما كنت تعتقد.

ضحكنا كثيرًا بخصوص تلك المفاجأة الفاشلة. القصة حول هذا المشروب الكحولي المصنوع من البيض منطقية، لكن لديّ بعض الأسئلة حول جزء التكيف. هل نحتفظ - نحن المقيمين - بهويتنا عندما نتكيف مع النظام داخل دار الرعاية، أم أنه من المتوقع أن نصبح أشخاصًا مختلفين تمامًا؟

عندما سألت "موريل" عما إذا كانت تريد أخذ زجاجة "الأدفوكات" معها. كانت استجابتها الحماسية كالآتي:

- نعم، من فضلك.

ثم تغيرت نظرتها وهي تكمل:

- لقد اشتريت نوعية جيدة.

أوحى مظهرها بأنها مسرورة جدًا بها بعد كل شيء.

قلت:

- أنتِ شخصية مميزة.

أجابت بفخر:

- لقد قيل لي ذلك منذ اليوم الذي وُلدت فيه، ولن أتغير بخصوص هذه النقطة.

وبعد ذلك، اختفت في الممر والزجاجة الصفراء في السلة التي تحملها، بينما هي تستند إلى مشايتها.

تفرقنا بعد العشاء، فذهب كلٌ منا في طريقه ليفعل ما يرغب فيه. بالنسبة للكثيرين، هذا يعني الجلوس على الأريكة أمام التليفزيون، ولكن ليس

بالنسبة إليّ، لأن لديّ الكثير من القراءات في دورتي الدراسية الجديدة.

مرّت عليّ في غرفتي عدة ساعات عندما سمعت، حوالي الساعة العاشرة، طرقًا خفيفًا على الباب. فتحت الباب ورأيت «تينكي» التي سألتني:

- هل تمانع إذا دخلت؟

كانت تبدو قلقة ومتعبة بعض الشيء، وقد انحنى ظهرها أكثر من المعتاد.

كنت متعبًا للغاية بصراحة، بسبب ازدحام اليوم بالكثير من الأنشطة مثل حفل التخرج وكل شيء، لكنني سمحت لها بالدخول على أي حال.

أخبرتني «تينكي» أنها تريد الاتصال بـ"دوريان"، وهي صديقة حميمية لها. لكنهم قالوا لها: "ليست هناك حاجة، لقد تم الاهتمام بكل شيء بخصوصها!".

أكملت "تينكي" اعترافاتها:

- ربما قلت شيئًا حادًا بعد ذلك بحوالي دقيقتين أو ثلاث دقائق، غالبًا أطلقت سبة قبيحة لا بد أنها ستعود لتلقى عليّ حتمًا. شعرت بالفزع، وكأنني بلا فائدة أو أهمية!

على الرغم من أنني لا أستطيع فهم ما تقوله بالكامل، فمن الواضح أنها مرت بتجربة غير سارة:

- هناك أشياء تحدث من ورائي. كما هو الحال هنا، تم الانتهاء من كل شيء وأزيلت آثار صديقتي، والمتوقع مني أن أتحمل هذا دون شكوى.

ابتلعت ريقها، ثم استطردت:

- ثم فكرت فيما أشعر به حيال العيش هنا، لأنني أتمتع بحياة لا بأس بها

هنا. أعتقد أنني قد أبقى هنا بعد كل شيء.

سيتعين على "تينكي" أن تقرر ما إذا كانت تريد البقاء هنا بشكل دائم أم لا، لأن أمر المحكمة الخاص بها سينتهي قريبًا، وعندما يحدث هذا، ستعيش هنا طواعية. سمعتها تكمل:

- قلت لنفسي إنني بحاجة إلى المجيء والتحدث معك، لأنني لا أستطيع أن أحسم أمري. أبدأ التلعثم، أبدأ بـ.. بنسيان الأشياء. لا أعرف ماذا أفعل.

ثم خيم بعض الصمت.

- أخشى أنني لا أستطيع العودة.

سألتها إلى أين تريد أن تذهب.

- إلى المنزل الذي نعيش فيه. وأنا لا أتحدث عن منزلي القديم.

فركت "تينكي" إبهامها وسبابتها بلطف معًا، وهو ما أعتبره علامة على التوتر. أكملت:

- لقد تقدموا ورتبوا الأمر، ولم أدرك ذلك. كنت أنتظر إحدى السيدات، لأنه كان هناك شيء ما.. حسنًا، لست متأكدة تمامًا. لا أشعر بأنني بخير، أشعر بأنني منحرفة المزاج نوعًا ما. لا أستطيع أن أشرح ذلك جيدًا.

سألت "تينكي" عما تخاف منه.

أجابتني وهي تبكي:

- المشكلة أن.. أن الغرفة التي كنت فيها لم تعد غرفتي فجأة. وتم اصطحابي إلى غرفة أخرى. أنا منزعجة حقًا.

أجبتها بتفهم:

- أعرف يا عزيزتي "تينكي» ما تشعرين به. هناك الكثير مما حدث، ربما أكثر من قدرتك على الاستيعاب. هل أصاحبك إلى الغرفة التي بها صورة كلبك؟

وضعت الأمر عن عمد بهذه الطريقة، لأن غرفتها لا تبدو دائمًا وكأنها غرفتها، ولكن عندما ذكرت لها كلبها، شعرت وكأنها ملاذ آمن لها.

بعد أن اصطحبت «تينكي» إلى غرفتها، استلقيت على سريري وأنا ما زلت أرتدي سترتي الأنيقة.

رباه، يا له من يوم! شعرت كأنني كنت أدور في خلاط كهربائي وسط مزيج من المشاعر التي تدور في الداخل. يوم مليء بالسعادة من عالمي القديم، ولحظات الفرح في عالمي الجديد، ولكنه قبل كل شيء يوم لا يُنسى. وقبل أن أدرك ما يحدث، نمت فجأة بينما الأنوار مضاءة.

وجدت أنني ما زلت لا أشعر بالراحة التامة عندما استيقظت في صباح اليوم التالي، ووجدت صعوبة في الخروج من تحت صنبور الاستحمام. سمعت صوت شخص ما يحاول استخدام مقبض الباب مرتين في غضون دقيقة. سمعت صوت مساعدة الرعاية تقول في غرفة "إيلي":

- "تون" يستحم.

قالت «ليني":

- أوه، الحمام مشغول.

شعرت برأسي ضبابيًا للغاية، لدرجة أنني نسيت منشفتي، لذلك لففت نفسي برداء الحمام بدلًا منها. ظهرت في المدخل المؤدي إلى الصالة بشعري

مبلل وجسد يتصاعد البخار منه.

قلت لرفيقتي في المنزل:

- يمكنك دخول الحمام يا "ليني».

وبدا عليها أنها قد سعدت بكلامي.

ذهبت إلى غرفتي، لأن لديَّ عددًا قليلًا من المقالات لقراءتها من أجل دورتي التدريبية، لكنني وجدت صعوبة في التركيز. شعرت كما لو أن رأسي فارغ تمامًا. أخذ عالمي الجديد جزءًا كبيرًا مني، ولا يمكنني حقًا التظاهر بغير ذلك.

عندما دخلت "إيلي" غرفتي، دفعت كتبي الدراسية جانبًا. سألتني عن أخباري. بعد لحظة من التردد، قررت أن أكون صريحًا:

- كل شيء مربك بعض الشيء يا «إيلي».

كان رد "إيلي" المتعاطف هو:

- يمكنني أن أتخيل. لكنك تقوم بعمل جيد حقًا، حقًا..

قلت دون النظر إليها، لأنني أخشى أنني قد أنفجر في البكاء:

- شكرًا لكِ.

وضعت يدها على كتفي مواسية:

- اهدأ، اهدأ يا فتى. فقط تصرف على طبيعتك، وسيكون كل شيء على ما يرام.

السؤال المهم.. لماذا؟

قد يكون هذا الكتاب بمثابة صدمة لشخص لم يسبق له الذهاب لدار الرعاية، ولكن ربما ينطبق الأمر نفسه على أي شخص ذهب لدار رعاية أو عمل فيها لفترة ما.

أعتقد أن قلة قليلة من الناس مستعدون لأن يستبدلوا غرفة صغيرة كهذه بمنزلهم عن طيب خاطر. أقول "قلة قليلة" لأنني الآن بعد أن بدأت أكتشف الحقائق وأضعها في شكل لتصبح أكثر بهجة، بدأت أدرك حقيقة ما يحدث.

أنا أعيش في دار رعاية!

تسببت تلك الفكرة في زيادة وتيرة دقات قلبي ووجدت صعوبة في التنفس.

أعرف هذه البيئة أكثر من أي شخص آخر، فلماذا كل هذا القلق على الرغم من أنني في منطقة آمنة، حيث يُسمح لي بالحضور والذهاب كما يحلو لي؟

ثم استوعبت الموضوع ببطء: أشعر أنني معزول عن العالم الخارجي الضخم الذي أحبه كثيرًا. المكان هادئ بشكل مخيف في غرفتي والمنظر الذي تطل عليه قاحل لدرجة أنني أشعر بأنني مقيم حقيقي كالباقين.

وبينما كان هذا هو بالضبط ما أريده، لم أفكر أبدًا أنه سيؤثر عليّ بهذه الطريقة. همست لنفسي: "حسنًا، استجمع قوتك يا "تون».

ثم ضغطت على زر ماكينة الإسبريسو التي أحضرتها معي، لأن نظرتي المستقبلة لا تخطئ أبدًا.

خلال الأيام القليلة المقبلة، أثبتت الصدمة التي أتت مع دوري الجديد

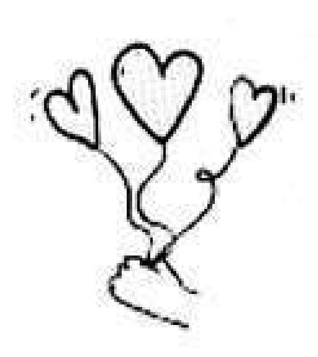
بوصفي مقيمًا أنها فتّحت عينيّ. من الجيد أن تشعر بالصدمة - على ما أعتقد - لأن هذا الشعور يجعلك تسأل نفسك: "لماذا"، وهذا سؤال مهم إذا كنت تريد تغيير الأشياء، لأنه من خلال معرفة سبب شعورك بالحزن والأسف بالضبط، قد تتمكن من تجنب الإحساس أو تقليله في المستقبل. أخذت أسئلة "لماذا" الكثيرة التي تصاعدت بداخلي على محمل الجد، وفجأة رأيت منزلي الجديد كساحة مليئة بالأسئلة، مثل:

لماذا يجعلون دار الرعاية تبدو كمستشفى؟

لماذا يجعلون الممرات معقمة لتلك الدرجة؟

ولماذا نتوقع أن يعيش الجميع وفقًا للجدول الزمني نفسه؟

باختصار: لماذا يبدو بيتي الجديد بالشكل الذي هو عليه، ولماذا نفعل الأشياء بالطريقة التي يتم فعلها بها دائمًا دون تفكير؟



البيت

يشبه تصميم العديد من دور الرعاية إلى حد كبير كومة من مكعبات «الليجو»، حيث كل شيء مستقيم وذو زوايا، مما يضعف معنوياتك من قبل أن تدخل. لكن لماذا يحدث هذا؟ كنت أود أن أقول إنه من المحتمل أن السبب هو جعل التصميم أكثر كفاءة، لكن من الواضح أن هذا التصميم لا يفضي إلى جو دافئ ومريح.

ولسوء الحظ، بيتي الجديد ليس استثناء. هناك جراج كبير للسيارات به سور كبير حوله، بعيدًا عن الطريق الدائري المزدحم في "أوتريخت"، ويقع بجواره مبنى من الطوب أكبر حجمًا. مبنى من الطوب ذي الألوان الفاتحة، يقاطعه هنا وهناك خط أفقي من اللون الرمادي، وهو أسلوب نموذجي بتصميم المؤسسات.

لن أقول إنه يجب أن يتم تصميم جميع دور الرعاية بواسطة المعماري الهولندي الشهير "ريم كولهاس". لا، أنا فقط أسأل: لماذا؟ لماذا يجب على دار الرعاية، التي تهدف إلى أن تكون منزلًا للكثيرين، أن تكون محبطة للناس بتلك الطريقة؟

أليس من المؤكد أن شكلها الخارجي يمكن - ويجب - أن يكون مختلفًا؟ أنا لست مهندسًا معماريًا، بل أنا بعيد عن ذلك بالكامل، لكن أعتقد أنه يمكنك خلق جو دافئ وعائلي من خلال إدخال الحياة في المبنى وما حوله. يمكن القيام بذلك باستخدام مواد بناء جذابة، أو المساحات الخضراء، أو حتى دفقة من الألوان، تمامًا كما تفعل في منزلك. المظهر الخارجي الودود يجعل المكان بأكمله أكثر جاذبية. لا أحد يستمتع بالدخول إلى مؤسسة رسمية ليس

بها لمسات شخصية، على الأقل ليس عند زيارة أحد أفراد أسرته أو أحد أقاربه.

النقطة الثانية هي الموقع. كما نعلم جميعًا، القاعدة الذهبية للممتلكات هي «الموقع، الموقع، الموقع». وهذا يعني: الموقع هو كل شيء. وغني عن القول إن المنزل المجاور لمتنزه "فونديلبارك" في أمستردام مرغوب فيه أكثر من منزل على بعد أقل من كيلومتر واحد من الطريق الدائري في "نيوويست".

كيف يتم تجاهل هذه القاعدة الذهبية في بناء دور الرعاية؟ الجواب بسيط: المال. لا يمكن تحمل سعر المتر المربع في موقع متميز. لا يتعلق الأمر ببناء دار الرعاية في ساحة "دام» الشهيرة بأمستردام، لكنني أتساءل لماذا لا يبدو أن هناك أي اهتمام بإعداد المرافق المناسبة؟

ربما تعتقد أن المكان الملهم بالنسبة إلى الأشخاص، الذين يقضون اليوم كله في الداخل ولا يُسمح لهم بالخروج إلا من حين لآخر، لا يقدر بثمن. من يريد أن يحدق في جدار مسدود أو فناء مرصوف ببوابة معدنية طوال اليوم؟ إذا كنت لا تستطيع الذهاب إلى أي مكان، ستكون مستعدًا للقتال من أجل رؤية بضع أشجار جميلة، أو لمحة من الأفق، أو مشهد ريفي جذاب، أليس كذلك؟

هل هذا يعني أنه يجب علينا هدم جميع دور الرعاية الموجودة؟ لا، أنا لا أقول ذلك أيضًا. أفضل طريقة للمضي قدمًا هي معرفة كيف يمكن تحسين وضعها، وخاصة كيف يمكن دمجها بالمنطقة المحيطة. قم بإزالة الأسوار العالية التي تعطي انطباعًا للناس بأن هذه منشآت أمنية، أو أماكن لا يرحب فيها بالغرباء. تأكد من أن السكان المحليين يمكنهم السير بجوار نوافذ النزلاء في طريقهم إلى السوبر ماركت أو المدرسة. قم بإنشاء ملعب للأطفال في

الفناء، وملعب لكرة القدم للشباب، ومقهى لمحبي موسيقى الجاز وكبار السن على حد سواء، مقهى من النوع الذي يمكنك التدخين فيه بحق السماء!

اربط دار الرعاية ببقية الحي، لأنه عندها فقط سيدرك السكان المحليون أن هذا المبنى الكبير الموجود على عتبة منازلهم هو منزل حقيقي لأشخاص يرغبون في رفع يدهم لتحية المارة، ويبتسمون عندما يرون الأطفال يمرون بالقرب منهم. وعندها فقط سيشعر سكان دور الرعاية أنهم لا يزالون جزءًا من المجتمع.

البعيد عن الأنظار، بعيد عن البال والذهن، فلنتوقف عن إخفاء الأشخاص ونبدأ بإخراجهم إلى العالم الحقيقي.

تتميز الوحدة التي أعيش فيها في الداخل بتصميم مألوف، كأنها لمنزل عائلي كبير: غرفة معيشة مع مطبخ حيث يتم إعداد وجبات طازجة كل يوم، وحمامان مشتركان مع مراحيض، وغرفة نوم خاصة لكل مقيم.

كان من المعتاد في هولندا لوقت طويل أن يتشارك العديد من النزلاء غرفة واحدة، ولكن في السنوات الأخيرة تم الانتقال إلى مكان إقامة منفصل. يتماشى هذا مع الثقافة الغربية، حيث أصبحت للخصوصية أولوية أكبر بكثير. ربما تتساءل عما إذا كان هذا الاتجاه مفيدًا، لأنه قد تكون هناك أوقات يمكن أن توفر فيها المشاركة للمقيمين الشعور بالأمن والأمان الذي يتوقون إليه. ربما تكمن الإجابة في شعار: رعاية مخصصة معدلة حسب الحاجة.

كما سبق أن ذكرت، أحب الغرف المشرقة والمليئة بالألوان، لذلك لم أضيع أي وقت قبل سؤال المديرة عما إذا كان مسموحًا لي باستبدال الستائر البنية الثقيلة ذات رسوم بالزهور. سألتني بدهشة:

- تستبدل ستائرك؟

كان من الواضح أنه لم يسألها أحد مثل هذا السؤال من قبل، لذا فإن السؤال المضاد لم يظل، وسرعان ما سألتني:

- لماذا؟

أجبتها:

- حسنًا. بقدر ما أحب الطراز الكلاسيكي، وهو شيء جيد للغاية، ربما..

حاولت اختيار كلماتي بعناية، حتى لا أثير عداء أي شخص من البداية:

- .. شعرت أيضًا أنها.. رسمية وتقليدية قليلًا؟

لا يمكنها إعطائي إجابة فورية، ولكن لحسن الحظ، تواصل معي مدير المرافق بعد فترة وجيزة: هذا مسموح به. تخيلت نفسي بالفعل في متجر كبير للأثاث، ولكن قبل أن أحصل على فرصة للذهاب بالفعل، تلقيت رسالة أخرى بخصوص الموضوع نفسه:

"يجب تطبيق عدد من الشروط: يجب مراعاة السلامة من الحرائق، ويجب طلب القماش من مورد معين!".

ها قد ذهبت ستائري الملونة أدراج الرياح. اتصلت بالمورد المرشح للحصول على عرض أسعار لطباعة أكثر تصميم بهجة يمكنني العثور عليه: ستائر بلون برتقالي فاتح ذات ملمس بارز مثل قطع الوافل.

تلقيت عرض أسعار غاليًا جدًا بعد أسبوعين، يصل إلى ١٢٠٠ يورو!

أعلم أن الستائر باهظة الثمن، ولكن أيمكن أن تصل إلى 1200 يورو مقابل

أربعة أمتار مربعة بالكاد؟ من الواضح تمامًا بالنسبة إليّ أن احتكار المورد لا ينتج عنه فترات انتظار طويلة فحسب، بل يؤدي أيضًا إلى تضخم الأسعار. أرسلت في اليوم نفسه بريدًا إلكترونيًا ودودًا لقول:

إن منحتي الطلابية لا تسمح بهذا النوع من الإنفاق، ولكن شكرًا لك على أي حال.

مع خالص التقدير،

"تون توبس»

مسكن ٢، غرفة ٣

أتفهم أنهم بوصفهم منظمة يحتاجون إلى الامتثال لأحدث لوائح الصحة والسلامة، ولكن لدرجة هذا الثمن!

يأتي هذا النوع من التوحيد المفروض على حساب الجو الدافئ وسيطرة الناس على تفاصيل حياتهم.

كلما نظرت حولي، أدركت أن مسألة الصحة والسلامة تذهب إلى أبعد من مجرد الستائر التي لفتت انتباهي في البداية.

قواعد الدار

كل منزل تقريبًا له قواعد، ودار الرعاية لا تختلف عن ذلك، باستثناء أن لديها مجموعة محددة جدًا من القواعد. بداية من أول دار عملت فيها وحتى الدار التي أعيش فيها الآن، لاحظت دائمًا قاسمًا مشتركًا: تم تصميم كل شيء مع مراعاة السلامة. لماذا؟ ما سبب تحكم السلامة في جميع جوانب الحياة في دار الرعاية؟ وربما الأهم: ما دلالات ذلك؟

تُعرف دور الرعاية - بل وربما يصل الأمر إلى أنها تصبح سيئة السمعة بسبب هذا - بممراتها البيضاء الطويلة، مع عامود بارز من الجدران. قد تعتقد للوهلة الأولى أنك تسير على طول ممر مستشفى، لأسباب ليس أقلها الألوان والمفروشات الباهتة التي تفتقر للحياة.

العامود موجود لسبب وجيه، لأنك تريد حقًا أن يكون سكانك نشيطين قدر الإمكان؛ إذا كان لديهم مشكلات في الحركة وكان العامود يساعدهم على المشي، فهذا رائع. وإذا لم يعد هذا خيارًا، فإن العامود يساعد بشكل ممتاز في دفع الكراسي المتحركة إلى الأمام.

لذا اسمحوا لي أن أكون واضحًا: أنا بالتأكيد أؤيد هذه الأنواع من تدابير الصحة والسلامة، لأنه لا يوجد شيء أسهل من إخماد السعي للحصول على رعاية أفضل بالقول: «لا يهتم تون بسلامة المقيمين».

أتمنى أن يكون الناس قد عرفوني بما يكفي الآن لمعرفة طريقة تفكيري. ومع ذلك، في أثناء الكتابة عن قضايا حساسة مثل هذه، أشعر دائمًا بمقاومة قطاع الرعاية وهي تتدفق عبر قلمي، وهذا يجعلني دفاعيًا بعض الشيء. لكن «لماذا» هو السؤال الذي يجب أن تسأله إذا كنت تحب حقًا الأشخاص الذين

يعيشون هنا، وتريدهم حقًا أن يعيشوا أسعد حياة ممكنة.

أشعر في كل دقيقة من كل يوم في دار الرعاية أن اعتبارات السلامة لها تأثير سلبي على الحياة. إنها تجعلني أنا وزملائي في الدار نشعر بأننا سجناء، وغير قادرين على أن نكون على سجيتنا، وتشعرنا كأننا في المرحلة الأخيرة من الحياة (بالنسبة إلى زملائي في الدار على أي حال).

قد تكون رعاية التمريض المنزلية في هولندا من بين الأفضل في العالم، ولكن هذا لا يعني أنه لا يوجد مجال للتحسين.

أحيانًا يكون لديّ انطباع بأننا بالغنا جدًا في جهودنا لرعاية الناس، وفقدنا رؤية أفضل السبل للاهتمام بهم. أشعر بالحزن الشديد لرؤية عناية الدار بعيدة كل البعد عن الحياة الطبيعية. غالبًا ما تكون مجرد أشياء صغيرة، ولكن التجارب اليومية هي التي تصنع الفرق بين البيت العادي ودار الرعاية.

على سبيل المثال، لماذا لا توجد إضاءة هادئة في غرفة الجلوس؟ حتى لو تقلصت الإضاءة الحالية لدينا للنصف، سيظل المكان أكثر إشراقًا من المنزل الهولندي العادي، وسنكون قادرين على رؤية كل من أقدامنا والعقبات المحتملة.

وثانيًا، لماذا علينا انتظار الظروف الخارجية المثالية قبل فتح الأبواب والسماح لنا بالخروج للحصول على «القليل من الهواء النقي»؟ نحب أن نشعر بأشعة الشمس والرياح في وجوهنا مثل أي شخص عادي. يمكنني سماع "تينكي" على الأريكة في غرفة الجلوس وهي تقول: "القليل من المطر لن يقتلنا".

لماذا يجب أن تمتثل جميع المواد الغذائية لمعايير نظام «تحليل المخاطر

ونقاط التحكم الحرجة" HACCP الصارمة؟

مساعدو الرعاية ليسوا أغبياء. لن يقدموا شرائح لحم خنزير فاسدة. إذا كان الطعام غير الآمن يمثل خطرًا كبيرًا، أود أن أعرف عدد الأشخاص في هذا البلد الذين يموتون بسببه في منازلهم. ولماذا لا يُسمح لنا بتربية الحيوانات الأليفة، ونحن نعلم جميعًا أنها تمنح صاحبها الكثير من السعادة؟ لماذا يجب أن يكون كل شيء معقمًا جدًا ومضادًا للحساسية لدرجة أن زملائي في المنزل مضطرون للتحدث إلى «كلاب آلية»؟ لماذا تحدث كل هذه التغييرات بينما كانت الأمور تسير على ما يرام من قبل؟ فقط لأنهم شُخِصوا بالخرف؟ ليس الأمر كما لو أنني لاحظت هذه الأشياء فقط لأنني شاب؛ فزملائي في المنزل ليسوا بلهاء. عندما تأتي «ليني" لتناول القهوة عندي مع «تينكي»، تتفاجأ وتسعد بما تراه فتصيح قائلة:

- حجم أوراق النباتات ضخم يا «تون»!

وتضيف «تينكي":

- لديه كل أنواع الأشياء.

لاحظت "ليني" ذلك على الفور، علامة على وجود حياة بهذه الغرفة، ولا عجب، لأنه على عكس الأماكن الأخرى في دار الرعاية، تحتوي غرفتي على نباتات حقيقية.

على الرغم من وجود الكثير من الأصناف غير السامة، فقد تقرر في وقت ما، لأسباب تتعلق بالصحة والسلامة، وضع النباتات الصناعية فقط. وهذا جعلني أفكر في الحال: "لماذا؟". كما لو أن المصابين بالخرف يقضون يومهم في أكل النباتات. المرة الوحيدة التي رأيت فيها زميلة مقيمة بالمكان في فمها

قطعة نبات كانت قطعة من نبات صناعي بسلك بارز، لذا أخبرني أيهما أكثر خطورة..؟

إذا أردتم رأيي، أعتقد أن هذا الانشغال الزائد عن الحد بالصحة والسلامة يعيق الحياة الطبيعية، ويشكل قيدًا خطيرًا على حرية الأشخاص المصابين بالخرف، ويمتد ليخيم على حرية كل شخص مرتبط بهم، مثل أفراد الأسرة ومقدمي الرعاية.

تتطلب الرعاية الجيدة التفكير من منظور الشخص الآخر، وهو في هذه الحالة الأشخاص المصابون بالخرف. هؤلاء الأفراد لديهم احتياجات، مثلك ومثلي. ومثلي ومثلك، يمكن أن تعني لحظة فرح صغيرة الكثير بالنسبة إليهم. رحلة إلى السوبر ماركت مثلًا، وتناول تفاحة لطيفة على ضفاف القناة، أو احتساء كوب من الشاي في غرفتهم. يسعد زملائي في المنزل بهذه الأشياء، ومع ذلك فهي الاستثناءات التي تثبت القاعدة، أو بالأحرى سلسلة القواعد اللانهائية.

بالطريقة التي أراها، يجب أن نطمح إلى رعاية الدار التي لا تعتمد على السلامة، بل على سعادة النزلاء، مع كل المخاطر التي ينطوي عليها ذلك. الشعور بأنك على قيد الحياة يجب أن يكون دائمًا له الأسبقية على «ماذا لو».

قد يبدو هذا صعبًا، ولكن الحياة في دار الرعاية لا تقل صعوبة. أعترف أنها ليست صعبة كثيرًا بالنسبة إليّ، لأنه مهما كان، الشعور بالحبس مزعج. أعلم أنه يمكنني المغادرة متى أردت، لكن هذا لا ينطبق على زميلتيّ في السكن "تينكي" و"موريبل"، اللتين تشعران بالشيء نفسه تمامًا. لهذا السبب وحده، أنا مدين لهما بكتابة هذا الكتاب.

السجناء الذين يقضون أحكامًا مقيدة للحرية أفضل حالًا من زملائي في المنزل في بعض النواحي. في حين يمكن للناس هنا قضاء أيام أو أسابيع دون الوصول إلى الهواء الطلق، فإن هذا لا يمكن تصوره بالنسبة إلى السجناء العاديين. في الواقع، ينص القانون على أنه ينبغي السماح للنزيل بقضاء ساعة واحدة على الأقل يوميًا في الهواء الطلق مع الإشراف اللازم. هل يمكن لسياسي أن يشرح لي لماذا يكون للفئات الأكثر ضعفًا في مجتمعنا حقوق أقل من المجرمين المدانين؟ هذا غير مقبول. إنه دليل إضافي، إن لزم الأمر، على الواقع القاسي الذي يعيشه الأشخاص المصابون بالخرف، ويُظهر كيف نقذرهم في المجتمع.

كل ما يتطلبه الأمر هو إلقاء نظرة خاطفة خارج غرفتك لرؤية الفروق الهائلة بين الأشخاص، بطرق لا يمكن تصورها خارج هذه الجدران. يقال للمقيمين إن "الحمام في الممر، خلف الباب الأول على اليمين".

لكن في الوقت نفسه، يتم توجيه العائلة والزائرين الآخرين إلى مكان آخر قائلين: "ستجدون الحمام في منتصف الطريق أسفل الممر على اليسار".

تتكون الفئة الثالثة من مقدمي الرعاية الذين لديهم حمام خاص بهم وله مفتاح. سألني المقيمون مرارًا وتكرارًا عن هذا النظام قائلين:

- هل يعتقدون أننا قذرون يا "تون"؟

أرادت «موريل» أن تعرف.

ولأنني لا أريد أن أعض اليد التي تطعمني وأن أكون خائنًا لدار الرعاية التي فتحت أبوابها لي، اكتفيت بالقول:

- أظن أن كثيرًا من الناس يعتقدون أن مرحاضنا مخيف بعض الشيء يا

"موريبل"، لأنه لا يبدو مثل الحمام الموجود في المنزل، فقط شكل المرحاض لدينا لا يختلف عنهم.

أجابتني:

- أنا لا ألومهم، لأنه مكان فظيع لقضاء الحاجة.

إذا كنا كمقدمي رعاية نريد حقًا التعرف على المقيمين معنا، فمن المهم السعي لتحقيق المساواة وتنفيذها في جميع مجالات نظام دور الرعاية. أود أن يتعرف الجميع على شعور مشاركة الحمام الذي تستقبلك فيه رائحة الأكياس النتنة المليئة بمواد سلس البول التي تنبعث من العربات التي تبعد ثلاثة أقدام حرفيًا.

مقزز؟ بالتأكيد، لكن هذا هو الواقع في دور الرعاية. أعتقد حقًا أنه إذا ذهب الجميع، بما في ذلك القائمون بالرعاية والإدارة، إلى المرحاض نفسه، فإن تلك الحاويات المطاطية ستدخل التاريخ في أقرب وقت.

دعونا نواجه الأمر: لا ينبغي لأحد أن يكون محاطًا ببراز الإنسان في وقت من اليوم يُقصد الاسترخاء فيه. لكي أكون صادقًا، يجب أن أعترف أنه خلال عملي وخبرتي العملية لاحقًا، كنت مذنبًا بالسلوك نفسه «لأن هذه هي الطريقة التي تتم بها الأمور». كنت أرمي مواد سلس البول في العربة وأغلق الباب خلفي فقط لأذهب وأقضي حاجتي في حمام تفوح منه رائحة الورود.

من السهل جدًا على مقدم رعاية شاب حديث التخرج، ولديه نوايا حسنة، الانغماس في النظام دون أن يسأل أبدًا عن سبب إنجاز الأمور بالطريقة التي تتم بها. ليس الأمر كما لو لم يكن لديّ أنف أشم به، أو لم أكن أعرف أن التمييز بين الناس يمكن أن يؤدي إلى الشعور بالإقصاء، ولكن خلال فترة التدريب،

لم يسأل أحد أبدًا: «لماذا تتم الأمور بتلك الطريقة؟".

خلال دراستي للتمريض، التي استغرقت أربع سنوات، تم تخصيص نصف يوم واحد فقط للخرف، بينما عاجلًا أم آجلًا سنواجهه جميعًا. من غير المفهوم التفكير في أن قطاع التعليم يلعب دور اللحاق بالتطورات في المجتمع. على المنوال نفسه، لم يكن هناك أي حديث عن إضفاء الطابع الإنساني على الرعاية والطرق التي قد نتمكن من خلالها من ترجمة هذه المُثل إلى واقع ملموس. يجعلك هذا تعتقد أن منهج الرعاية الصحية لا يمكن أن يكتمل دون التركيز على الجانب الإنساني.

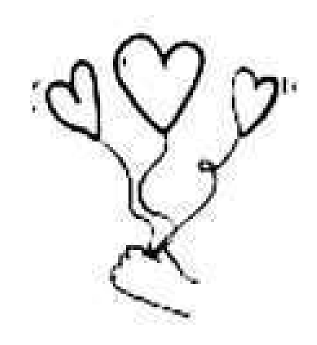
نظرًا لهذا الغياب، فإنه يؤهل فقط لرعاية الناس، بدلًا من الاهتمام بهم، وهو شيء أشعر به بشكل أكثر حدة مع كل كلمة أكتبها. عندما يتم التغاضي عن البعد الإنساني في التدريب، كيف من المفترض أن تغير أي شيء في المجال، حيث تعلم جميع الموظفين الحقيقة نفسها؟ لا يمكنك إلقاء اللوم عليهم حقًا بسبب الخلاف مع أي شخص لديه وجهة نظر مختلفة. لا عجب أن يُنظر إلى شاب مقيم في دار رعاية مثلي، ويطرح أسئلة صعبة، لا عجب أن يُنظر إليه على أنه مزعج.

بصراحة، وأنا أقصد ما أقول لجميع مساعدي الرعاية المهمين في الدار التي أعيش فيها، أفهم أنني لا أجعل الأمور سهلة بالنسبة إليكم دائمًا. أتفهم أنك تجدني في بعض الأحيان شخصًا مزعجًا يتظاهر بمعرفة كل شيء، لكن لا يمكنني التوقف عن ذلك. لا أستطيع أن أرى وأشعر أين تكمن المشكلة دون أن أجعل الناس يتحدثون عنها، لأنه إذا كان هناك أي شخص أؤمن به، فهو أنتم يا رفاق. وأعني هذا من أعماق قلبي!

أريد أن أجعل مستقبلنا أكثر متعة، لأن تغيير الطريقة التي نتعامل بها مع

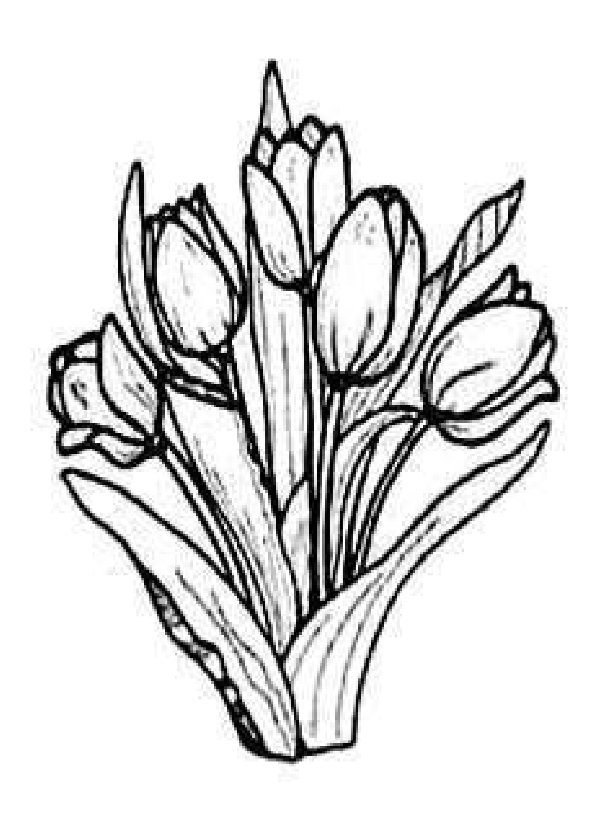
الأشخاص المصابين بالخرف لا يعني مزيدًا من العمل، إنه مجرد مسألة رؤية الأشياء بشكل مختلف.. بمجرد أن تدرك ذلك، يتوقف الروتين القديم والعمل الشاق ويبدأ رضا وظيفي أكبر.

أعدك بموجب هذا بأنني سأبذل قصارى جهدي لمحاولة كسر الأنماط الراسخة للإبلاغ والمراقبة، حيث إن هذه الأنماط تقضي على سعادة الأشخاص الذين يجب أن يكونوا همنا الرئيسي: المقيمين المصابين بالخرف ومقدمي الرعاية الممارسين لمهنتهم. لن تتحول دور الرعاية إلى دور رعاية حقيقية إلا بعد أن نرى التغييرات في هذه النقاط.



الفصل الثالث

السلامة أولًا



الواقع المر

- مرحبًا، مرحبًا!

استيقظت، نظرت حولي في حيرة، والتقطت نظارتي من تحت وسادتي، وقفزت من السرير، وقبل أن أدرك ما يحدث، كنت أقف في منتصف الممر في سروالي الداخلي. تبًا، لقد نسيت أنني في بيتي الجديد!

ثم سمعت الصوت مرة أخرى، صوت شخص في محنة:

- مرحبًا؟!

الصوت قادم من الغرفة المقابلة لغرفتي. فكرت أنها لا يمكن أن تكون سوى «تينكي»، دخلت.

كانت ترتجف من الخوف، تمسك بحوض الغسيل، بينما ساقاها ترتعشان. أستطيع أن أقول من نظرة عينيها إنها في حالة اضطراب شديدة. قلت بهدوء:

- "تينكي»، أنا "تون".. جارك من الجانب الآخر من الممر.

- آه..

صوتها يبدو أكثر هدوءًا بالفعل. أمسكت بيدها وبدأت أربت عليها بلطف شديد. قلت لها:

- كل شيء على ما يرام يا "تينكي". أنا موجود، وأنا هنا من أجلك.

قالت بلهجة متلعثمة، وهي تنظر نحوي بعينين واسعتين ارتسمت فيهما الكثير من الأسئلة:

- هاه..؟ أين أنا؟

- أنتِ في غرفتك يا عزيزتي "تينكي"، وكل شيء على ما يرام. كلانا نعيش هنا.

تبع ذلك تنهيدة عميقة مليئة بالارتياح، ثم ضغطت يدي بقوة وهي تقول:

- أوه، الحمد للرب يا فتى..

لكن من الواضح أنها لا تزال تصارع شيئًا ما.

- تم ترحيل والدي من "ليدشبلين"، وكل ما يمكنني فعله هو الوقوف والمراقبة. كنت مجرد فتاة صغيرة. أخذه الألمان..

يبدو أن الذعر قد أفسح المجال لإحساس عميق بعدم التصديق لم أره فيها خلال الأسابيع القليلة الماضية:

- لقد انتهت الحرب، وأنتِ بأمان معي هنا في "أوتريخت". أنا أعرف ما تمرين به.

ظهرت بعينيها نظرة حيرة، تبعها بعد فترة وجيزة تثاؤب قوي.

- كلانا يرتدي رداء نوم. هل أنت ذاهب إلى الفراش أيضًا؟

أخبرتني «تينكي» قبل يومين أن معظم أفراد عائلتها قد تم ترحيلهم خلال الحرب العالمية الثانية:

- تم قتلهم بأفران الغاز، جميعهم.. لم ينتوِ الألمان أبدًا السماح لأي منهم بالنجاة.

كان لهذه الأحداث المروعة في سنواتها الأولى تأثير مدمر على العمر الطويل الذي أعقب ذلك. إنها مصدومة وتجد صعوبة في الوثوق بالناس. إذا كنت تعاني الخَرَف علاوة على كل ذلك، فأنت تأمل على الأقل أن تحصل على نهاية لطيفة لحياتك، وأن تضع كل هذا الحزن وراءك.

لسوء الحظ، العكس هو الصحيح؛ ففي بعض الأحيان تكون خسارة والدها أكثر وضوحًا لـ"تينكي" من أي وقت مضى. هناك أوقات لم يعد بإمكانها فيها التمييز بين الواقع والذكريات التي تعيشها مرة أخرى في خيالها، لذا عادت إلى صدمتها. إنه شيء لا تتمناه لأي شخص، خصوصًا شخص مثل «تينكي».

استلقت في السرير وعندما لاحظت أن لمستي لها تأثير مريح بالنسبة إليها، استمررت في مداعبة يدها بلطف حتى نامت بسرعة مرة أخرى بعد ثلاثين دقيقة. طبعت قبلة على يدها مودعًا:

- أراكِ غدًا يا «تين".

فركت عينيَّ وأنا أرى على ساعتها القديمة أن الساعة صارت الثالثة والنصف صباحًا. حسنًا، يمكنني العودة إلى الفراش قليلًا قبل ظهور أول زملائي في المنزل على مائدة الإفطار.

لن أنسى أبدًا هذه اللحظة في جوف الليل، ليس فقط لأنني كنت أحدق في السقف المعلق في غرفتي لساعات بعد ذلك، ولكن قبل كل شيء لأن هذه هي المرة الأولى التي أشعر فيها أنني لست مجرد زائر، وإنما صرت جزءًا لا يتجزأ من هذا العالم الرائع.

على الرغم من أن هذه اللحظات المؤثرة لها تأثير كبير عليَّ، في كثير من الأحيان أشعر وكأنني أعيش في قاعة سكن مليئة بالطلاب الناضجين، أو كما

سميتها مازحًا في حفلة أحد الأصدقاء: House VSOP أو VSOP الدار، والتي قصدت بها أن تكون اختصارًا لـ«أفضل الرفاق من كبار السن» بالدار Very Superior Old People يشير هذا الاختصار عادةً إلى عمر الكونياك وجودته، حيث يرمز حرف P لـpale أو «شاحب اللون». بدا اللقب مضحكًا بالنسبة إليّ، ولكن في الواقع، اعتقدت أنه لقب مناسب لاتحادي مع رفاقي في الدار، لأنهم سيستفيدون ببعض الإيجابية للتعويض عن وصمة العار التي تلاحق ساكني دار الرعاية.

لم يكن أصدقائي في الحفلة المذكورة أعلاه راضين تمامًا عن وضعي المعيشي:

- أنت مجنون تمامًا لرغبتك في العيش بين أولئك العجائز.

- ما الفائدة من العيش في مكان ينسى فيه الناس من أنت خلال يوم؟

- أرجوك، أطلق النار عليّ عندما أتقدم بالعمر، قبل أن يدعوني في مكان كهذا، لا أريد أن أصل إلى مرحلة ارتداء سترة المجانين أو أتبول على الحائط!

وهكذا استمر الأمر لفترة من الوقت.. ليس لدى العديد من أصدقائي ومعارفي أي فكرة على الإطلاق عن شكل مؤسسة الحماية أو ما الذي يعنيه التعايش مع الخَرَف حقًا.

غالبًا ما تكون الحالات القصوى فقط هي التي يتم نشرها في جميع وسائل الإعلام، ولأن قلة قليلة من الناس على دراية برعاية دور كبار السن، فإن هذه القصص المخيفة لا يتم تصحيحها أبدًا بتصورات أكثر واقعية.

الكثير من التصورات العامة خاطئة تمامًا: الخَرَف لا يجعلك مجنونًا، ولحسن الحظ، فقد ولى العصر الذي يتم فيه تقييد الناس بشكل روتيني

بسترات المجانين.

ومع ذلك، صحيح أنك قد تبدأ في نسيان الأشياء، وتفقد الشعور بالوقت، وربما تتغير شخصيتك. أود أن أقول إنه من المؤكد أن هناك فائدة في قضاء الوقت مع الأشخاص الذين أصبحوا كثيري النسيان أو مرتبكين، لأنهم سيحتاجون دائمًا إلى التواصل والصداقة البشرية. هذه هي الأسباب ذاتها التي دفعتني للانتقال إلى هنا.

من الصور النمطية القليلة جدًا - لكن الدقيقة - هي أنه يمكنك في النهاية نسيان كيفية استخدام أدوات المائدة أو كيفية الذهاب إلى الحمام. وعندما لا تتذكر كيفية القيام بهذه الأشياء، فربما لم تعد تفهم ما هو البراز وما الذي يفترض أن تفعله به. سألت أصدقائي:

- هل هذا مضحك؟

خيم الهدوء على أنحاء الغرفة.

- ستكون محظوظًا أن يكون لديك صديق أو قريب أو مقدم رعاية لا يضحك عليك أو يضعك في الفراش وأنت ترتدي سروالك المتسخ، وإنما يصادفك شخص لطيف يساعدك على الاغتسال وينظف غرفتك ويخرجك إلى العالم في ملابس جديدة مرة أخرى.

وبالتأكيد عندما تقرأ هذا، ربما تفضل الموت على أن ينتهي بك الأمر في مثل هذا الموقف. لكن من السهل عليك قول ذلك. الحقيقة هي أنك لا تصل إلى هذه الحالة بين عشية وضحاها، لأنه من واقع خبرتي، مظاهر الخَرَف هذه هي الاستثناء وليست القاعدة. حتى في المرحلة الأكثر تقدمًا، اتضح أن الأشخاص المصابين بالخَرَف وأحباءهم لا يريدون بالضرورة سحب القابس،

لذا من فضلك لا تبدأ بالقول إن الحياة مع الخَرَف لا تستحق العيش، لأن ذلك يمكن أن يكون مؤلمًا للغاية. أنا شخصيًا لاحظت أن ذلك يزعجني.

تبقى الحقيقة: بغض النظر عما تعتقده أو تقوله، ستواجه الخَرَف في النهاية، إما بشكل مباشر أو غير مباشر. لا يميز الخَرَف بين الناس على أساس الجنس أو اللون أو العمر، لذا علينا أن نستبدل السخرية والمزاح وإطلاق الأحكام بالنظر والاستماع وطرح الأسئلة.

لديك في الواقع فرصة واحدة من كل خمسة للإصابة بالخَرَف. تجبرنا مثل هذه الأرقام على التفكير في الحياة مع الخَرَف قبل حدوثه بالفعل. نصيحتي: ابدأ التفكير في الأمر من الآن، مهما كان عمرك. كيف تريد أن يتم الاعتناء بك؟ في هذه المرحلة، لا يزال لك رأي؛ لاحقًا، عندما تكون مريضًا، لن يصبح هذا بوسعك!

وبينما يتم طرح هذه الأنواع من الأسئلة المهمة بشكل متكرر، أشعر بالقلق أيضًا بشأن الأشياء الصغيرة اليومية، مثل طقوسي الجديدة للاستحمام. ما زلت أشعر بشيء من الغرابة حيال شق طريقي إلى الحمام برداء الحمام، أمام مساعدي الرعاية أكثر من رفاقي من المقيمين في المنزل. أشعر براحة تامة في جسدي البالغ من العمر ٢١ عامًا وعندما أنظر في المرآة، لا أشعر بأنني غير سعيد على الإطلاق.

مغرور؟ قليلًا.

نعم، على الرغم من أنني بالتأكيد لا أدعي أنني هبة الله للإنسان، أعتقد أنني حققت توازنًا جيدًا، أنا ورأسي الفاتن ذو الشعر المجعد الذي يعوض عن قامتي القصيرة.

وفي الوقت نفسه، أنا لا أمانع الموضة، لذلك ترون هذا المقيم الجديد في دار الرعاية، ألا وهو أنا، وهو يسير في هذه الممرات بمظهر أنيق للغاية حقًا، بيلوفر ذي ياقة طويلة، وأحذية سوداء مصممة خصيصًا، والنظارة ذات العدسات الضخمة. أرى نفسي رجولي المظهر إلى حد كبير، على الرغم من أن رفاقي في الدار بدوا أقل ثقة في ذلك في البداية، كما اكتشفت عندما مررت بجانب السيدات الجالسات على الأريكة. قالت "ليني" لجارتها:

- لديها أجمل شعر مجعد.

وأضافت «أوجيني":

- نعم، يا لها من امرأة جميلة!

هل تفهم ما أعنيه..؟

قبل الذهاب إلى الحمام، أكون في كثير من الأحيان مستيقظًا وجاهزًا من قبلها بعدة ساعات.

لطالما استيقظت مبكرًا ولم يتغير ذلك منذ انتقالي إلى هنا. أنا أيضًا مدمن عمل، ولا أسعد أبدًا إلا عندما يكون لديَّ جدول أعمال مزدحم، وإلا أشعر كما لو أنني أضيع وقتي. أعلم أن الأمر يبدو وكأنني أستخدم الكثير من «الكليشيهات» التي تحسن من صورتي، لكنني سعيد وبصحة جيدة، لذا لا أهتم بما تظن..

وباعتباري شخصًا وُلِد وترعرع في الريف، فأنا أحب الهواء الطلق. لقد بدأت مؤخرًا في الجري على طول القناة عند شروق الشمس. إحساس الريح في وجهي رائع. بعد أن أنتهي وأرجع وأضغط على رمز الدخول إلى وحدتي، ألقي نظرة سريعة لمعرفة ما إذا كان أي شخص مستيقظًا ومستعدًا للدردشة،

وإذا لم يكن الأمر كذلك، أختفي في غرفتي للتحقق من بريدي الإلكتروني مع فنجان من القهوة اللذيذة من ماكينة الإسبريسو الخاصة بي. تسأل لماذا يسعدني هذا؟

أولًا، لأن طعم القهوة في دار الرعاية لا يختلف عن طعم مياه القناة التي ركضت حولها للتو. ثانيا، لأنها لحظة سعادة صغيرة عندما لا يمنحك هذا النوع من السكن مساحة كبيرة لنفسك.

بالإضافة إلى ذلك، يمكن لماكينة الإسبريسو إخفاء الرائحة النفاذة إلى حد ما لمواد سلس البول الموجودة في الممر، ولكن دعنا من الحديث عن هذا الآن.

أعمل كل صباح على منضدتي الخشبية العتيقة بجوار الأريكة وقبالة السرير. عند فتح جهاز الكمبيوتر المحمول، عادةً ما أجد حوالي خمسين رسالة بريد إلكتروني في صندوق الوارد الخاص بي، لأنه في حين أقيم هنا، لديّ أيضًا الحياة «العادية» لشخص يبلغ من العمر واحدًا وعشرين عامًا.

حسنًا.. قد لا تكون كلمة "العادية" هي الكلمة الصحيحة، ولكن هناك بعض أوجه التشابه.

إلى جانب درجتي العلمية في مجال أخلاقيات الرعاية وسياستها، أنا مؤسس "مقالة 25"، وهي هواية تطورت لتصبح وظيفة تطوعية بدوام كامل. تسعى تلك المؤسسة إلى تحسين حياة المصابين بالخرف من خلال منحهم أكبر عدد ممكن من اللحظات السعيدة، هذا يشمل تلك اللحظات الصامتة مع العائلة والأصدقاء في دور الرعاية، وكذلك الرحلات إلى أماكن العطلة المفضلة، والمطاعم المفضلة، والمنازل أو أماكن العمل السابقة.

نأخذ أيضًا الأشخاص المصابين بالخَرَف لزيارة المدارس لزيادة الوعي. من خلال تعريف الصغار بموضوع الخَرَف في سن مبكرة، نأمل في القضاء على التصورات السلبية السائدة في مهدها. يقوم أولئك الذين يعانون الخَرَف بالحديث بأنفسهم، نحن لا نتحدث بالنيابة عنهم.

أنا مشغول أيضًا بنشر رسالتي والتحدث عن مهمتي على وسائل التواصل الاجتماعي، لأن جيلي والجيل الذي يليه سيرثون عالمًا يكون فيه الخَرَف جزءًا لا يتجزأ من الحياة اليومية. صدقني! سيتضاعف عدد الأشخاص المصابين بالخَرَف في غضون عشرين عامًا، وستزداد هذه الأرقام أكثر فأكثر.

إن ما يسمى بـ»تسونامي الخَرَف" الذي تنبأ به العلماء سيكون مشكلة كبيرة إذا واصلنا طريقتنا الحالية. أود أن أقول إن هناك حاجة حقيقية للغاية لنشر المعلومات بين الشباب، في ظل وجود عشرات الآلاف من المتابعين على وسائل التواصل الاجتماعي. لكن جعل الخَرَف مثيرًا بما يكفي ليصبح موضوعًا ساخنًا يمثل تحديًا بالطبع. يبقى هذا اقتراحًا بعيد المنال بالنسبة إليهم، وأنا أفهم ذلك تمامًا. لكي نكون منصفين، من الطبيعي عدم التفكير في هذه القضايا. لكن ماذا لو أصبح هذا "الطبيعي» هو القاعدة عندما تريد تغيير العالم..؟ لا أعتقد ذلك.

جاء رفاقي في المنزل من وقت لم يكن فيه إنترنت، حتى أن بعضهم نشأ من دون تليفزيون أو تليفون. (إنهم ينتمون للعصر القديم الحقيقي) إذن ما مدى روعة أن تتاح فرصة لي، وأنا شاب مولود بهاتف ذكي ملتصق بيده، لأتمكن من مساعدتهم على اكتشاف عالم جديد تمامًا وأظهر لهم أفضل منشورات تطبيقي «تيك توك» و»إنستجرام»؟ لا تقلقوا، لن أقوم بإنشاء حسابات لهم تحت اسم «قطة غاضبة» أو أستغلهم كما تفعل بعض الأمهات

بأطفالها.

لا، من وقت لآخر يمكنني تسجيل فيديو ممتع معهم، ولكن فقط بعد أخذ إذنهم بالطبع. وقبل أن تطرح عليَّ أسئلة غاضبة مثل "هل ممثلهم القانوني موافق على ذلك أيضًا؟»، أشركت النزلاء الآخرين في كل من حياتي على الإنترنت وحياتي الحقيقية، وقد أحبوا كلهم هذا لأقصى حد!

حسنًا، هذا شيء بديهي، فلماذا لن يحبوه؟ لطالما كانت الصور شائعة ومحبوبة بين الناس، حتى في أيام الصور الأبيض والأسود وما قبل التصوير الرقمي.. لذلك غالبًا ما أجد نفسي أضحك مع "آد" على القصص المضحكة التي نشرها رجل الأعمال وأحد الشخصيات المؤثرة "باس سميت"، وكثيرًا ما أشارك أحدث فيديوهات الصحفي والمذيع "تيم هوفمان" وأقوم بأداء رقصات على تطبيق "تيك توك" مع "موربيل". ودعونا لا ننسى محاولاتي على تطبيق «تيندر» للمواعدة.

كل شيء طبيعي تمامًا، تمامًا كما أفعل مع زملائي في بيت الطلاب، ولكن مع ميزة إضافية، وهي أنني أنا هنا دائمًا الشخص الذي لديه أحدث الأخبار وأحدث التطورات.

تعطينا هذه الأشياء الجديدة أو العوالم الجديدة دفعة حقيقية. كما تقول لي "موربيل" باستمرار: "إذا كنت تريد تسجيل مقطع فيديو، فأنت تعرف أين تجدني، حسنًا؟!".

هذا رائع للغاية. يكاد يكون من السخف الاستمرار في قول هذا، لكنني آمل أن تقوم قوة التكرار بقواها السحرية هنا.

رفاقي في الدار أشخاص «عاديون» للغاية، مع اختلاف واحد: قام الطبيب

بتشخيصهم بنوع من الخرف. لم يسلبهم هذا التشخيص كل ما أحبوه عندما كانوا أصغر سنًا، لذلك ما زالوا يستمتعون باكتشاف عوالم جديدة.

التحفيز المستمر للعقل والحواس أمر بالغ الأهمية للجميع، حتى بالنسبة إلى زملائي في الدار المصابين بالخرف. أو بالأحرى، هذا مهم بالنسبة إليهم لأنه عندما تكون بيئة دار الرعاية خالية من المحفزات، فإن المنظر المتاح أمامهم يكون خاليًا من المحفزات كذلك، وبالمثل تكون العلاقات بين السكان خالية من المحفزات، لأنهم جميعًا في القارب نفسه، فماذا من المفترض أن يحفزهم بحق السماء؟

يبدو الأمر بسيطًا جدًا، وهو كذلك بصراحة!

فقط اسأل نفسك: ماذا قد أرغب في فعله إذا جلست على الأريكة طوال اليوم، أو كيف أرغب في كسر الروتين؟ ثم ابدأ. هيا، حاول. تعامل مع المصابين بالخرف على أنهم مساوون لك، لا على أنهم مخلوقات يرثى لها وفقدت قيمتها. تظل اللحظات الجميلة والمدهشة والمؤثرة باقية في الذهن حقًا، حتى لو لم تبقَ تفاصيلها الدقيقة، فعلى الأقل ستبقى المشاعر العامة بالتأكيد.

قد لا يتذكر الأشخاص المصابون بالخرف كيف كان يومهم بالضبط بحلول المساء، ولكن إذا كان ممتعًا أو مبهجًا، فإن مزاجهم سيعكس ذلك. لذا فإن اقتراحي هو صنع لحظات مهمة لك ولأولئك الذين تشاركهم تلك اللحظات.

لقد استغرق الأمر أيضًا بعض الوقت لأعتاد على أوقات الوجبات. ليس لأن الطعام سيئًا - لا، لدينا وجبات مطبوخة طازجة كل يوم - ولكن بسبب الجدول الزمني الصارم؛ أعلم أن وقت العشاء، وهو الخامسة والنصف، قد

حتى عندما أسمع بأن غرفة جاري الشيء الآخر الذي فاجأني حقًا هو كمية الطعام. لم نعرف الكمية بالنظر إلى جسدي، لكنني آكل مثل الحصان في المرة الأولى التي جلست فيها لتناول وجبة ورأيت زملائي في الدار يتناولون كميات ضئيلة للغاية من طعامهم، كنت في حالة صدمة. تمنيت بصدق أن يكون هناك المزيد من الشطائر لي، وإلا سأضيع أحسن الحظ. كان هناك الكثير منها!

هناك سببان يجعلان الناس هنا يأكلون القليل جدًا. أولًا، يتباطأ التمثيل الغذائي مع تقدم العمر، لذا فهم ببساطة يشعرون بجوع أقل. السبب الثاني هو عدم ممارسة الرياضة. يمارس زملائي في الدار، والعديد من المقيمين في دار الرعاية في أماكن أخرى، القليل من التمارين أو لا يمارسونها على الإطلاق، ولهذا السبب يحتاجون إلى وقود - أو طعام - أقل بكثير.

أعتقد أنكم تفكرون أنها ليست نهاية العالم، ولكن هذا تطور مقلق، لأن كتلة عضلاتك تتناقص بشكل حاد مع قلة التمرين. يؤدي هذا إلى ضعف الحركة، مما يؤدي بدوره إلى المزيد من التناقص. وهكذا، قبل أن تدرك ما يحدث، تجد نفسك تجلس عند منضدة الطعام على كرسي متحرك، وهذا لا يمكن أن يكون صحيحًا.

هناك نوع من "قنبلة البروتين" التي تحافظ على استمرار الناس في الأكل عندما يفقدون شهيتهم: «نيوتري درينك» Nutridrink وهو نوع من المشروبات التي تعوض قلة الطعام.

بالنسبة إلى العديد من رفاقي المقيمين وزملائي المساعدين في دار الرعاية، استخدامه لا يحتاج إلى تفكير، ولكن قد تتساءل إلى متى يجب أن تستمر في استخدام هذه المشروبات؛ بعبارة أخرى، متى نعتبر أن الحياة

البشرية الطبيعية وصلت إلى "نهايتها"؟

إنه سؤال جريء لا يمكنني الإجابة عنه، أو لن أجيب عنه، لكنني أريد أن أطرحه هنا. مهما حاولت تحفيز سعادة الناس في الدار التي أقيم بها، أستطيع أن أرى أن بعضهم قد وصلوا بالفعل إلى نهاية الطريق. يعاني البعض الخَرَف (مصطلح شامل لمجموعة من الحالات، بما في ذلك مرض "ألزهايمر" والخَرَف الوعائي والخَرَف الجبهي الصدغي أو «داء التنكس الجبهي الصدغي" ومرض "باركنسون") وعدد غير قليل من الأمراض الأخرى، ويبدو أن الجسد يشير بكل الطرق الممكنة إلى أنه لديه ما يكفي. إذن، متى يكون من الطبيعي أن نقول: "فلنتوقف عن علاجات إطالة الحياة أو العلاجات المحسنة للحياة"؟

ومن يتخذ تلك القرارات؟ الوصي الشرعي؟ الطبيب؟ في تلك المرحلة، لم يعد لدى المقيمين أنفسهم صوت. هل هذا عادل؟ أجد أنه من الصعب للغاية الإجابة عن هذه الأنواع من الأسئلة، لأسباب منها أن النقاش يميل إلى إثارة ردود فعل قوية. لكنني سأحاول على أي حال. أعتقد أنه في كثير من الحالات، وربما حتى في معظم الحالات، يمكن لرفاقي في الدار ذكر ما إذا كانوا لا يزالون يشعرون بأي نوع من السعادة أو ما إذا كان الألم لا يمكن احتماله.

بعد ذلك، يمكن التحدث عن رغباتهم مع أخصائي طب الشيخوخة أو طبيب آخر قبل مناقشة الجانب الإنساني للأشياء مع العائلة. لا يكون الألم جسديًا بالكامل أبدًا، على الرغم من أنه يميل إلى أن يكون في الأجزاء المسؤولة عن إصدار قرارات مثل هذه.

ماذا عن هؤلاء الأشخاص المصابين بالخَرَف والذين لم يعد بإمكانهم

التعبير عن رغباتهم؟ ينتهي المطاف بالبعض أن يتم إطعامهم يوميًا لسنوات.

تخيل نفسك في السرير طوال الوقت، غير قادر على الحركة، مع توقف وظائفك الاجتماعية. عيناك وجلدك هما رابطك الوحيد بالعالم الخارجي، ومع ذلك فإن عقلك وقلبك ورئتيك لن يستسلموا. هناك فرصة كبيرة في ألا يفهم أحد ما تمر به. ثم ماذا؟ ماذا تريد في مثل هذا الموقف؟ وبم تنصح لو كانت حالة شخص آخر؟ أعلم ماذا سأفعل..

أنا شخصيًا لست من كبار المعجبين بهذه المشروبات، ولكن إذا كان هناك شيء واحد أحبه على الإفطار فهو البيض، وأفضله نصف مسلوق.

كنا نجلس إلى المنضدة ذات مرة عندما سأل أحدهم كم من الوقت يستغرق طهي بيضة مسلوقة جيدًا. أجبت بالقول:

- من ثماني إلى عشر دقائق، لكن نصف المسلوق أجمل كثيرًا.

سرعان ما أوقفني مساعد الرعاية المناوب عن هذه الفكرة وقال إن البيض نصف المسلوق لم يكن خيارًا بالتأكيد. كما هو الحال في كثير من الأحيان، كان سؤالي له وقتها هو:

- لماذا ليس خيارًا؟

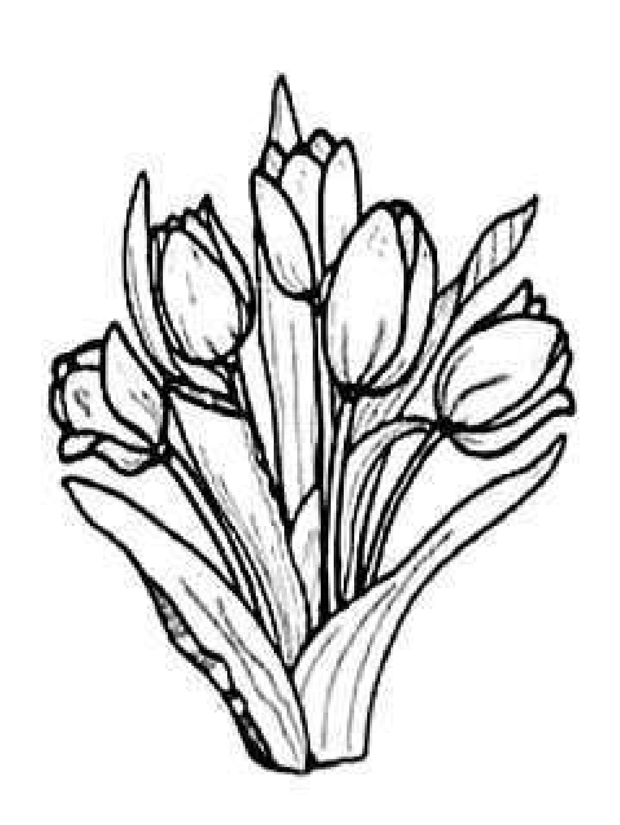
- حسنًا.. لسبب بسيط هو أن هناك فرصة أكبر بكثير للإصابة بالسالمونيلا عندما لا يتم طهي البيض جيدًا.

أجبته بهدوء:

- حسنًا، لم أدرك أن البيض نصف المسلوق ليس مسموحًا به.

نظرت «تينكي» إليّ من الجانب الآخر من المنضدة، وغمزت لي، ابتسامتها جميلة كما هي دائمًا، وكأنها تقول: "سيكون كل شيء على ما يرام يا فتى".

أصبح واضحًا لي مرة أخرى في ذلك اليوم أن العيش في دار الرعاية هو خيار له عواقب بعيدة المدى، من بينها التخلي عن بيضة نصف مسلوقة في صباح يوم الأحد. قد يكون هذا شيئًا صغيرًا، لكنه يخبرنا كثيرًا عن العقلية التقليدية داخل دار الرعاية. وفكرت أن هذا لا يمكن أن يكون جيدًا، ومثلما يفعل الصبي المطيع، تناولت قضمة من بيضتي مفرطة النضج.



طبيعي تمامًا

قال أحدهم في الممر:

- لدينا رفيقة سكن جديدة يا "تون".

وقبل أن أدرك ما يحدث، ظهرت "موريبل" وهي تدخل غرفتي مع مشايتها. إذا كان هناك أي شخص يحب النميمة، فهو هذه الفتاة. أوه، حسنًا، أعترف.. أنا أتسم بالسوء نفسه في هذا الموضوع.

قالت «موريبل»:

- انتقل رجل إلى وحدتنا، اسمه «بييت». هل سمعت عنه؟

لقد سمعت عنه بالتأكيد، لأن "آد"، الذي يعيش على بعد بضعة أبواب، كان صديقًا له منذ بعض الوقت.

- هل سمعت ما حدث له؟ أنت تعرف "روس"، تلك السيدة التي لا تستطيع المشي والتي تستعمل كرسيًا متحركًا؟ حسنًا، لقد فقدت خفيها. قلبوا المكان كله رأسًا على عقب بحثًا عنه، لكنهم لم يتمكنوا من العثور عليهما، حتى اختلس ابنها نظرة خاطفة إلى غرفة "بييت"، وخمن ما رآه على الأرض؟ بالضبط، خفي أمه! في غرفة "بييت"!

وانفجرت "موريبل" ضاحكة بعد جملتها:

- لك أن تتخيل، كان هذا كل ما يمكن أن نتحدث عنه نحن السيدات، لكن "بييت" لم يستمتع بحديثنا. عندما كنت في الحمام أغسل يدي، دخل وقد بدا غاضبًا وقال لي: "من تظنين نفسك؟ أنتِ مغرورة ومتكبرة!» وهنا أجبته ببرود: "شكرًا على المعلومة عديمة الأهمية". ويجب أن أعترف أنني ضحكت

بيني وبين نفسي عندما خرج عاصفًا من المكان مرة أخرى. أتعرف يا "تون"؟ عندما تكون الأمور واضحة على هذا النحو، فأنت لا تريد أن تضيف أي كلمات عليها.

واو، فكرت كم أحب هذه المرأة. بارعة جدًا، ودائمًا مناسبة للحصول على حكمة منها. رائع!

تابعت «موربيل"، التي، كما قلت، يبدو أنها مشاكسة للغاية:

- على الواحدة منا أن تصر على موقفها بوصفها امرأة وتدافع عنه. لأنه في بعض الأحيان تصادف هؤلاء الرجال.. حسنًا، دعنا نقول إنهم ذكوريون للغاية.

سألتها بينما كنت أغسل طبقًا من أجل وضع بعض الزيتون بالثوم فيه، وهي وجبة خفيفة مفضلة لها نأكلها دائمًا معًا:

- حسنًا، وما تصنيفي برأيك؟

- أنت لست كأي رجل، أنت شاب مهذب.

كان ردي هو الصمت لفترة.

سألتني بعد لحظة:

- هل سمعتني؟ الرجال العاديون دائمًا ما يلاحقون السيدات.

لقد فهمتْ «موربيل»، وأدرَكَتْ أنني لا أشتهي النساء على الإطلاق، وإنما الرجال، وفي غضون ثوانٍ، حاولت "موربيل" لفت انتباهي لمساعد رعاية. سألتني بفضول:

- ما رأيك به؟

بعد فترة وجيزة، رأيت مقبض الباب ينفتح. دخلت السيدة "مبير" وتنورتها مرفوعة إلى أعلى. قالت «موربيل":

- انظر، ها قد جاءت «روس».

قلت مُرَحِّبًا:

- مرحبًا يا "روس».

أجابت «روس»:

- مرحبًا يا فتاة.

رددت عليها وأنا أضحك:

- مرحبًا يا فتاة؟ عندما ألقيتِ نظرة على الحمام هذا الصباح، كنت بالتأكيد صبيًا، واسمي "تون".

انفجرت السيدتان بالضحك.

سألتني "روس":

- هل أنت جاد؟

بدا أنها لا تستطيع تصديق ذلك وتقدمت مباشرة نحونا، وألقت نظرة فاحصة عليّ، ثم أومأت برأسها، وهي لا تزال غير مقتنعة تمامًا:

- حسنًا، نعم، عن قرب يبدو أن..

ثم استدارت إلى المنضدة الموجودة خلفي وبدأت بتنظيف السطح بقوة. ليس لأنها متسخة، لكنها تقوم بالتنظيف بشكل قهري يتعلق بالشخصية

الوسواسية.

يمكن أن يتفاقم هذا النوع من السلوك بشكل كبير بسبب الخَرَف الذي تعانيه. هنا توقفت عن التنظيف، على الرغم من أن "روس" نفسها ترى الأمر بشكل مختلف. قالت:

- أحب أن تكون الأشياء نظيفة.

بعد أقل من دقيقة، نهضت وخطت إلى خزانتي، وفتحت سلة الخبز، ونظرت إلى الداخل، ووجدتها فارغة، وأخرَجت كاميرتي من رف أعلى، ووضعتها داخل سلة الخبز، ووضعتها على المنضدة:

- ها نحن ذا، كل شيء مرتب ومنظم مرة أخرى.

أعتقد أن «روس» قد نقلت كل شيء في غرفتي ثلاث مرات على الأقل، لكن الأمر رائع جدًا، أنني أجلس وأستمتع بمشاهدة هذا. قلت:

- رائع، شكرًا لكِ يا "روس".

وهنا نظرت "موريبل" إليَّ كما لو كنت مجنونًا. لا شيء في هذا المكان يفلت منها. سألت «روس"،:

- هل ستأتيان هذا المساء؟

لسنا متأكدين من المكان الذي تقصده، لكننا هتفنا في انسجام تام:

- نعم، بالطبع!

ردت "روس" قائلة:

- سأحب ذلك.

ثم ذهبت.

من الواضح أن «موريبل» سعيدة لأنها استعادتني لها وحدها مرة أخرى، واقتربت قليلًا. الغيرة أمر شائع لدى الأشخاص المصابين بالخَرَف، خاصةً عندما يتعلق الأمر باهتمام ذلك الشاب المقيم في نهاية الممر:

- أعتقد أن غرفتك تشع دفئًا ومريحة للغاية، لاحظت خزانة الكتب التي تقسم غرفتك إلى قسمين. يمكنك النوم في جانب والعيش على الجانب الآخر.

ثم أكملت:

- أتمنى لو كان لديّ سرير مزدوج مثل هذا. الآن أنام في أحد أسِرَّة المستشفى الضيقة هذه، ولا أحبه على الإطلاق.

و"موريبل" محظوظة في الواقع لأن لديها ابنة تغسل أغطية سريرها لها، لذا بوسعها أن تختار أغطية سرير جميلة لفراشها. قد يبدو الأمر وكأنه أمر تافه، لكنه يمكن أن يحدث اختلافًا كبيرًا في غرفة.

بالنسبة إلى أي شخص لم يدخل دار رعاية من قبل، دعني أقدم لك وصفًا موجزًا لغرفة عادية: بيضاء. هل هذا هو كل شيء؟ حسنًا، ربما لا، لكنها لا تحتوي على الكثير من الأشياء، فقط سرير مستشفى، وخزانة بجانب السرير متماشية معه، وحوض غسيل، ومرآة، ومشمع بلون بيج على الأرض. أوه، وستائر شبكية بيضاء وستائر ثقيلة مغطاة بالزهور.

باختصار، تشعر بها كأنها حجرة مستشفى إلى حد ما.

أعتقد أنه يجب علينا الاهتمام بخلق جو منزلي أكثر، مع مفروشات وألوان

لطيفة، كما فعلت في غرفتي. الأفضل هو السماح للمقيمين بإحضار بعض أثاثهم الخاص، وإضافة بعض الإكسسوارات الملونة، وأغطية فراش زاهية ونباتات، وها قد صار لديك أجواء مختلفة تمامًا. الأمر بسيط للغاية، لكنه يجعل العيش في دار الرعاية أكثر متعة.

بعد نزهة قصيرة في الممر، شقت «موريبل» طريقها إلى جناح 1 ودخلت غرفة المعيشة في جناح 2. كانت «ليني" تجلس إلى المنضدة بالفعل. قالت وهي تنظر إليّ:

- "جيرون»، "جيرون».

بدت مرتبكة. تابعت:

- أشعر بالغرابة بعض الشيء، ذهني أصبح فارغًا.

قبل أن أحصل على فرصة للرد، سألت طلبًا لأن تعرف:

- هل أنفي نظيف؟

غالبًا ما تسألني "ليني" الأسئلة نفسها عندما أراها. إحدى تلك الأسئلة هو:

- هل يعجبك ما أرتديه؟

لحسن الحظ، يمكنني الإجابة بالإيجاب، لأنها تبدو دائمًا لا تشوبها شائبة. وكذلك اليوم. سيدة أنيقة في بلوزة أرجوانية جميلة وبنطلون أسود وأحذية دون كعب متلائمة مع ما ترتديه. قد يكون هذا التكرار مزعجًا، لكن مظهرها مهم للغاية بالنسبة إليها. عادة ما تبدو «موريبل» جميلة أيضًا، لا سيما في المناسبات الخاصة. تقول لي واصفة هذا الأمر:

- الأشخاص المصابون بالخَرَف لا يزالون بشرًا، ما يرتدونه أو ما يبدون عليه أمر مهم بالنسبة إليهم، لا ينبغي أن نقلل من شأن ذلك.

أعترف أنها محقة في هذه النقطة، وأنها شيء نميل إلى إغفاله نحن المساعدين في الرعاية، في حين يحرص بقية العالم على اتباع أحدث الصيحات.

ولعرض صورة معينة، يبدو أننا نحرم أولئك الذين وُضِعوا وراء باب يُغلق برمز مكون من أربعة أرقام من هذه الحالة. بناطيل سترة رياضية، وقمصان غير مناسبة المقاس، وسترات باهتة مع علامة خدمة غسيل الملابس، هذه مجرد عينات قليلة من أحدث مجموعة من دار الرعاية توضح ما نعتقده عن الأشخاص المصابين بالخَرَف.

الحل بسيط هنا أيضًا: تأكد على الأقل من أن الأشخاص الذين يتم حبسهم بعيدًا لا يبدون كما لو أنهم لن يواجهوا أي شخص مرة أخرى. تمكين سكان

دار الرعاية من الظهور بمظهر أنيق ومرح وعصري وحسن الإعداد سيكون له تأثير غير مباشر على إحساسهم بقيمة الذات ومزاجهم. إذا اختاروا التجول بقميص من النوع الثقيل، فهذا جيد أيضًا، لكن يجب ألا نسمح للناس بالتدهور وعدم الاهتمام بمظهرهم.

قالت «ليني":

- إنها تحب دائمًا أن تفعل شيئًا سخيفًا.

وكانت تشير إلى زميلتنا في المنزل "إيدا"، الجالسة على رأس المنضدة:

- حاول أن تخرجي لسانك.

وفعلتها "ليني" أولًا لتجعلها تحذو حذوها، وبالتأكيد تأثرت "إيدا" وقلدتها بالطريقة نفسها بالضبط. إنه لأمر رائع أن أرى زملائي في المنزل يكتشفون كيفية التواصل مع بعضهم بعضًا. أنا أتعلم الكثير منهم، من خلال المشاهدة والاستماع بشكل أساسي. ما دمت أبدي اهتمامًا كافيًا، سيأتون إليّ بقصص.

عندما يجلس المزيد من زملاء السكن إلى المنضدة، أنظر إلى الساعة. نعم، الثانية عشرة والنصف ظهرًا، حان وقت الغداء.

أرادت «ليني" أن تعرف متى يمكن أن تشرب شيئًا ما. سألتني:

- أين قهوتي؟

أخبرني المساعد الذي يقف ورائي أنها لا تشرب القهوة، لكن "ليني" لم تستوعب هذه المعلومة الآن. في الواقع، هذا يزعجها لأنها لا تشعر بأنهم يأخذونها على محمل الجد، ولا يهتمون بها.

أصرت:

- أريد فنجان قهوة!

وهي على حق؛ يجب أن نأخذ ما يقوله المقيمون على محمل الجد، لأن هذا ما يريدونه ويحتاجونه في ذلك الوقت. حيثما أمكن، اتفق معهم بدلًا من مواجهتهم: لن يجعل ذلك تفاعلاتك أسهل كثيرًا فقط، بل سيكون أكثر متعة أيضًا.

انضم إلينا «آد»، الشخص الأكثر ثرثرة في مجموعتنا. هو رجل لطيف بشكل لا يصدق، ويخاطب رفيقتي في المنزل "إيدا" ب»عزيزتي" عندما يساعدها في تناول طعامها، فهو يهتم جدًا بالآخرين، بمن فيهم أنا.

عندما أخبرته كاذبًا أنني يجب أن أذهب إلى العمل، قال:

- لم يعد مسموحًا لي بالقيادة، وإلا كنت سأوصلك.

لأنني لو أخبرته بالحقيقة وهي أنني ذاهب لأدرس، فسوف يعرض قراءة أبحاثي الدراسية.

منذ انتقاله، أصبح رفيقًا جيدًا وصديقًا. عندما انتهينا من شطائرنا وبينما يتم تنظيف المنضدة، أخبرت «آد» أن لديّ اختبارًا في وقت لاحق من الأسبوع وأنني على وشك حضور محاضرتي الأخيرة:

- يمكننا تناول فنجان قهوة أخير يا "آد"، ثم أحتاج حقًا إلى أن أذهب.

سألني «آد»:

- ما موضوع الاختبار؟

أخبرته أن الأمر يتعلق بالبحث. هز كتفيه ثم قال مازحًا:

- لو كان عن النساء، لكنت نجحت بتفوق.

انفجرت «تينكي» في الضحك.

نحن مجموعة لطيفة.

بالعودة إلى غرفتي، دفعت فنجانيْ الشاي الخاصين بـ"تينكي" و"ليني" جانبًا لإفساح المجال لجهاز الكمبيوتر المحمول، لكن الهدوء والسكينة لم يدوما طويلًا. سمعت صوت «آد» في الممر يقول:

- "تون"، عليك مساعدتي يا فتى.

في مكان لا يزال فيه الوقت ثابتًا، حيث كل يوم هو نفسه، بالروتين نفسه، والأشخاص أنفسهم والمنظر الموجود نفسه أمامهم. يكون الجو ممطرًا أو عاصفًا أو مشمسًا في بعض الأحيان بالتأكيد، ولكن هذا كل ما في الأمر. يمكن أن يجعلني أشعر بالإحباط والقلق قليلًا، وبعد ذلك أحتاج حقًا إلى الخروج لرؤية أشخاص آخرين.

أهرب؟ سيحب زملائي في المنزل القيام بذلك أيضًا؛ البعض منهم سيكون سعيدًا جدًا للانضمام إليّ. لكنني الوحيد المحظوظ بما يكفي للخروج حقًا.

عندما انتقلت إلى هنا، أوضحت أن هذا سيكون منزلي، لكن هذا لا يعني بالطبع أنني هنا دائمًا. لو كان هذا حالي، لكنت قد غادرت منذ وقت طويل.

هل الأمر بذلك السوء حقًا؟ نعم..

وهذا ليس له علاقة بالدار نفسها أو بالأشخاص الذين يعملون هنا، لكن الحبس لمدة أربع وعشرين ساعة في اليوم، لسبعة أيام في الأسبوع في المكان نفسه، يسبب أشياءً غريبة للشخص، لأي شخص.

أشعر أحيانًا أنني أعيش يومًا بيوم على هذا المنوال حتى يحل الظلام وينام الجميع. لا يعني ذلك أنني متعب في تلك المرحلة، لأنني الآن أجد أنه من السهل أن أغفو على الأريكة مثل زملائي في الدار، الأمر الذي لا يبدو مناسبًا تمامًا عندما تكون في الحادية والعشرين من عمرك وبريعان شبابك.

لهذا السبب أحاول اصطحاب زملائي في الدار في أكبر عدد ممكن من الرحلات، حتى يشعروا أنهم لا يزالون أعضاءً مهمين في المجتمع. الخروج لشراء رقائق البطاطس والبيرة مع «آد» لمباراة كرة قدم، أو الحصول على بعض الهواء النقي مع «تينكي»، أو أخذ «موربيل» في جولة بشاحنتي

الزرقاء القديمة ذات الكرسي المتحرك: أشياء عادية تضخ القليل من المرح في الحياة وتجعلك تشعر بأنك على قيد الحياة.

يجب دمج هذه الأنواع من الأنشطة وجعلها طبيعية داخل دور الرعاية. يلعب مساعدو الرعاية وموظفو التدبير المنزلي والإدارة والمتطوعون دورًا في هذا الأمر. ستتغير حياة المقيمين بشكل ملحوظ عندما يشعر الجميع بالمسؤولية عن إشراك المقيمين في الحياة اليومية. لا مزيد من «هل ترغبين في المزيد من القهوة يا سيدة دي جونج؟» تليها استراحة مع الزملاء بعد خمس عشرة دقيقة، ولكن بدلًا من ذلك نقول: "هل ترغبين يا سيدة دي جونج في الانضمام إليّ في إعداد القهوة للجميع؟»، أكرر: "الجميع".

اجلس مع المقيمين وأخبرهم عن همومك وأفراحك وأحزانك اليومية. شاركهم. سينتهي الأمر بأجمل المحادثات التي أجريتها على الإطلاق، لأنهم.. حسنًا، أناس مثلنا. لا أستطيع أن أخبرك عن عدد المرات التي نصحتني فيها "موريبل" في مسألة الحب، وأخبرتني "تينكي" أن أعتني بنفسي عندما أخبرها أن الأمر أصبح أكثر مما أستطيع التحمل.

عندما تتوجه إلى المقيمين الذين يعانون فتخبرهم عن مشكلاتك، فإنهم سيأتون إليك أيضًا، وهذا يجعل دار الرعاية امتدادًا لحياتك بدلًا من مجرد مكان عمل. ابنِ علاقات واجعلها متبادلة، وأعدك أنك لن تندم.

بعد «أمسية استراحة» مع الأصدقاء في أمستردام، وصلت إلى محطة "أوتريخت" واشتريت بضع باقات من زهور التيوليب من كشك الزهور. اعتاد الجميع على كوني موجودًا من آن لآخر، لكني ما زلت أحاول جعلها لحظة خاصة في كل مرة. على الأقل أجعلها وسيلة لخلق فرص إضافية للمتعة معًا.

وصلت إلى غرفة المعيشة بعد فترة وجيزة من وقت الغداء، حيث وضعت الزهور على المنضدة. أستطيع أن أقول، من خلال النظر إلى زملائي المبتهجين، إنهم سعداء بعودتي، ولكن ربما كان السبب أيضًا أنه يوم الخميس، يوم تصفيف الشعر. قامت ثلاث سيدات ذوات شعر مصفف بشكل رائع ومعهن «آد» بالترحيب بي على المنضدة. سألت "تينكي":

- ماذا كنتِ تفعلين؟

أجابت:

- لم أفعل الكثير. اشتقت إليك.

لمحت «إيلي» الزهور. قالت بصوت هادئ:

- أنا أحب الزهور.

وأما "تينكي"، فقد تفاعلت بقولها:

- وأنا أيضًا أحب الزهور. اعتدت شراءها في أمستردام. اعتدت شراء زهور التيوليب من أمستردام.

توجه ثلاثتنا إلى المطبخ ووضعنا المجموعة على المنضدة. انضمت «ليني" إلينا، لكنها بدت مضطربة. سألت:

- هل ستعود معي؟

قلت لها إنني سأبقى هنا لأن الزهور بحاجة إلى التقطيع وأضفت:

- هل تريدين أن تساعدينا يا "ليني"؟

طلب مساعدتنا قلل بشكل واضح من توترها، وهو أمر جيد. لسوء الحظ

لا توجد مزهرية، لذلك ذهبنا جميعًا للبحث عن واحدة. في النهاية، وجدنا ما نبحث عنه في غرفة المعيشة الأخرى، خلف كومة كبيرة من الصناديق. قالت «تينكي":

- كم هذا جميل! أعتقد أنه ترتيب جميل.

أجبتها:

- أنا سعيد لسماع ذلك.

وبينما كنت أجيبها، واجهت صعوبة في إدخال باقات الزهور الأربع في المزهرية.

عندما تم ذلك، وضعنا الزهور في منطقة الجلوس وقررنا الجلوس. بجانبنا، انطلق التليفزيون صاخبًا على الرغم من عدم وجود أي شخص حوله. وكما يحدث في كثير من الأحيان، صرخت:

- هل هناك أحد يشاهد التليفزيون؟ إذا لم يكن كذلك، فسوف أطفئه.

لم يجبني غير الصمت.. فأطفأته!

الموظفون هنا مهووسون تمامًا بالتليفزيون؛ التفكير السائد هو: "لنقم بتشغيل ذاك الشيء، وإلا سيكون المكان هادئًا جدًا، حتى إنه سيعطي «لهم» شيئًا ينظرون إليه". ولكن إذا كنت لا ترغب في المشاهدة، فالتليفزيون يمثل مصدر إلهاء كبير.

لا ضرر من السؤال عما إذا كان أي شخص يريد تشغيل التليفزيون، ولكن لا تشغله بدافع العادة أو الملل المطلق.

بمجرد الضغط على زر الإيقاف، دخل مشاهد الرياضة الأكثر إخلاصًا إلى الصالة: «آد». إنه لا يشاهد غير كرة القدم، والتنس، والهوكي، والتزلج السريع، وسباقات الفورمولا ١، والألعاب الأولمبية.. حسنًا، إلى حد كبير أي رياضة. باقي الوقت يقضيه في غرفته يركب قطع الأحجية الخاصة به.

قلت:

- مرحبًا يا صاح.

لم يسمعني وسأل "إيدا» بينما هو يربت على كتفها:

- كيف حال الجد؟

إنه يعرف جيدًا أن "إيدا" امرأة، لكنه يستمر في دعوتها بالجد على سبيل المزاح. كانت نائمة، لكن لمسته اللطيفة أيقظتها ببطء. بعد أن ربت مرة أخرى على كتفها، مرر يده من خلال شعرها بلطف قائلًا:

- كيف حالك؟

نظرت «إيدا" لأعلى ورفعت حاجبها الأيسر قليلًا، ولكن بعد فترة وجيزة سقط رأسها مرة أخرى، وأومأت دون أن تنبس ببنت شفة. قال «آد":

- حسنًا، لا بد وأنها متعبة.

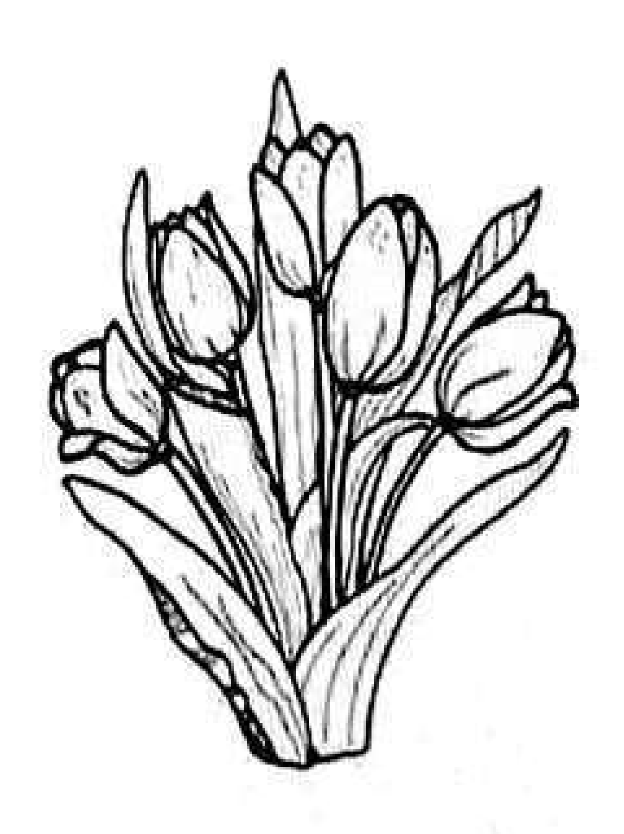
قلت له:

- أنا أيضًا أظن ذلك. لم لا تنضم إلينا؟

فجلس «آد» بجواري على الأريكة ولكزني بخفة في صدري وهو يقول بمرح:

- يسعدني هذا يا صاح!

وهنا أدركت تمامًا كم هو رائع العيش مع هؤلاء الأشخاص وأن تتاح لي الفرصة أن أدعوهم بأصدقائي.



- هل هذا أنت يا "تون"؟ هل يمكنك المجيء للحظة؟

سمعت الصوت وأنا أسير قرب مكتب مديرة جناحنا، وهو مكتب ليس في الجناح نفسه في الواقع، وإنما في ممر دون رمز دخول. أجبت:

- بالتأكيد يا «ريتا". سأقوم يإلقاء هذه الأشياء في غرفتي وبعد ذلك سأعود، حسنًا؟

ثم انغلقت الأبواب المنزلقة لوحدتنا خلفي مرة أخرى. ضحك «آد» قائلًا:

- هل ستنطلق يا فتى؟

إنه في الغرفة الأولى، لذا فهو يسمع كل شيء. قلت بابتسامة:

- يبدو الأمر كذلك، لكنني متأكد من أن الأمر سيكون على ما يرام.

- كنت تتسبب في متاعب؟

- أوه، أنت تعرفني، أنا صبي مطيع. أراهن أن لديها سؤالًا أو شيئًا من هذا القبيل. سأبقيك على اطلاع.

فكرت في كلمات «آد» عندما ابتعدت عن غرفته، مرورًا بالبيانو، ودخلت غرفة المعيشة. انزعاج، هذا بالضبط ما تشعر به. إنه رمز للعلاقة التي أشعر بوجودها بين المقيمين والموظفين في دار الرعاية، وهي علاقة هرمية.

بصفتي ممرضًا، لم أشعر بذلك أبدًا بهذه الحدة، لكنني أشعر به بصفتي مقيمًا من الخارج. صرت تشعر أن «هذه هي القواعد، ومن الأفضل أن تلتزم بها» أو "إذا لم تلتزم بالقواعد، فحينئذٍ.."، لكن التهديد موجود دائمًا. من

الواضح أن القواعد لا تشعرك بالقمع بالضرورة، ولن تكون كذلك عندما يكون هناك شعور بالمساواة.

ولكن هذا هو مصدر المعاناة فيْ مجال رعاية الأشخاص المصابين بالخَرَف، لأن هذه المساواة غير متوفرة. إنها ليست موجودة بالطريقة التي ننظر بها - نحن مقدمي الرعاية - إليهم، وليست في القواعد التي نصوغها لهم، وبالتأكيد ليست في معاملتنا لهم. حبس شخص يعني عدم المساواة، لا سيما عندما يتم اتخاذ هذا القرار بالحبس بسبب التشخيص وخطة الرعاية، وليس بسبب انتهاك قانون ما.

الفكرة الأساسية هي أن المقيمين قد يشكلون خطرًا على أنفسهم أو المجتمع، تمامًا مثل «المرضى النفسيين» المحتجزين في مستشفيات نفسية شديدة الحراسة. مع هذا الاختلاف «البسيط»: ارتكب العديد من هؤلاء المعتقلين جرائم مروعة لا تترك لنا أدنى شك في أنهم يشكلون خطرًا على أنفسهم وعلى المجتمع. هذا ليس صحيحًا تمامًا بالنسبة إلى زملائي في الدار.

لم أنسَ أن عمتي الكبرى عرضت نفسها للخطر عندما نسيت تناول الأنسولين، لكن هل أعطانا ذلك الحق في حبسها؟ بمجرد أن قامت الممرضة بإعطاء عمتي «جريت» الدواء وتكيفت مع إيقاعها اليومي الجديد (الأكل، والاغتسال، والنوم)، لم تعد تشكل خطرًا على نفسها. كما أنها لم تهدد الجيران بشوكة الحديقة أيضًا. كانت بحاجة إلى المساعدة، وانتهى الأمر بحرمانها من حريتها، وتقرير مصيرها، وحرمانها من وصول صوتها للمجتمع.

لكن أمام "تون"، ما يحدث حقًا أن بعض الأشخاص المصابين بالخرف يصبحون عدوانيين، يهربون في جميع الأوقات أو يقومون بأشياء «مجنونة». نعم، لكن هل هذا يبرر حبسهم؟ من المؤكد أن الأشخاص الذين

يُظهِرون هذا النوع من السلوك يحتاجون إلى مساعدتنا، لكن نهجنا الحالي لا يسير جيدًا على الإطلاق. لقد تحدثت من قبل عن المشاعر التي يثيرها الحبس، ويبدو لي أن تلك الأحاسيس يمكن أن تؤدي إلى تفاقم العدوانية أو حتى التسبب في أن يحاول المقيمون الهروب.

انتظر، هل أنت جاد؟ قطعًا.

وجدت نفسي أتحمس للهروب بعد أيام قليلة فقط قضيتها هنا، ويُسمح لي بذلك، أنا المقيم الوحيد في هذه الوحدة المؤمنة المسموح له بهذا. عندما يشعر مقيم عادي غير "تون" بالرغبة في الهروب، سيكون رد الفعل:

- اهدأ الآن، اجلس، سيكون كل شيء على ما يرام.

وهذا كل شيء، لا يحدث شيء. سترغب فقط في الهروب أكثر، لأنك تتلقى الاستجابة نفسها باستمرار:

- لا، أنت هنا في بيتك بالفعل، ليست هناك حاجة للذهاب إلى أي مكان. لديك غرفة هنا.

لكن المرء لا يشعر بهذا المكان وكأنه منزله، فأنت تريد أن ترحل بحق السماء، وهذا الرجل الحكيم المساعد لا يتوقف عن الأكاذيب "فلتأخذه مصيبة". وقبل أن تدرك الأمر، يظهر كل هؤلاء الأشخاص الذين يحملون أجهزة الاستدعاء والمفاتيح، ويطلبون منك أن تهدأ بينما يحاولون دفع ملعقة من صلصة التفاح مع الحبوب المطحونة في حلقك. تقفز من السرير، متجمدًا ومذعورًا، وتحاول أن تجعل صوتك مسموعًا بقوة أكبر. أنت بالخارج في الممر وتصرخ:

- دعني أخرج!

لا يعني ذلك أن هذا سيحدث أي فرق، لأنه في غضون دقائق يبدأ مفعول الدواء وتشعر أنك تنزلق بعيدًا. الأنوار تنطفئ ولن تكون المرة الأخيرة، لأن هذا الحادث سيكسبك لقب «عدواني».

أنت الآن معروف بإظهار «مشكلات بالسلوك»، وإذا لم يجدوا أي حل آخر، فقد تجد نفسك تتناول الأدوية المضادة للذهان والمهدئات على الإفطار كل يوم!

هذا إجراء مؤقت له عواقب طويلة المدى، لأنك لن تصبح أقل غضبًا فحسب، بل ستتحول مشاعرك إلى لامبالاة..

لكن مهلًا، لقد عاد الهدوء والسكينة في الجناح مرة أخرى..

أنا لست مع العدوان والعنف، أو ضد الأدوية، بالطبع لا. كل ما أقوله هو أن اتباع نهج مختلف يمكن أن يمنع قدرًا كبيرًا من السلوك العنيف أو المخيف أو الصعب. لقد علمتني "فرانسين"، وهي صديقة جيدة ومديرة لمزرعة أنشطة تساعد في رعاية الأشخاص المصابين بالخرف، أن الأمر كله يتعلق بـ«فن الإغواء»، وقد علق هذا الأمر بذهني. عندما تغري الناس بالبقاء، لن يشعروا بالرغبة في المغادرة.

يخشى معظم الأشخاص الذين يريدون الهرب من أن يتم حبسهم. لذلك إذا رأينا أن هذا الشعور بالحبس يفسح المجال للشعور بالانتماء، فيمكن فتح تلك الأبواب المغلقة.

إذا شعر شخص ما بالحاجة إلى المغادرة على أي حال، فقم بالمشي معه أو معها لفترة من الوقت حتى يهدأ ما به/بها من قلق. في غضون دقائق، ستفسح رغبتهم في المغادرة الطريق للرغبة في العودة إلى ما يعرفونه.

لقد رأيت هذا بنفسي، وهي طريقة فعالة. تنطبق القاعدة نفسها هنا: العلاج الطبيعي يعني رعاية أفضل. نحب جميعًا أن نرى شكاوينا أو مخاوفنا مأخوذة على محمل الجد، وهذا يشمل الأشخاص المصابين بالخَرَف. كلنا نريد أن نبقى في مكان لطيف، وكذلك الأشخاص المصابون بالخَرَف. لذلك دعونا نبني المزيد من الأماكن اللطيفة في هذا البلد يمكن للأشخاص المصابين بالخَرَف العيش فيها بحرية. ليس في عزلة، ولكن بوصفهم جزءًا من مجتمعنا.

في سعيي لتحقيق مستقبل أفضل للأشخاص المصابين بالخَرَف، وددت أن أكشف المؤسسات وأرفع الحجاب عنها إذا جاز التعبير، ولكن الآن بعد أن عشت هنا لفترة من الوقت، لاحظت أن التوتر يصيبني. لا أعرف عدد المرات التي انفجرت فيها بالبكاء في غرفتي. ما زلت أشعر بأنني صعب المراس وغير مرغوب فيه هنا، وهذا ليس بسبب رفاقي في الدار. يبدو الأمر كما لو أنني مضطر إلى أخذ جانب الحذر عندما أرغب في مشاركة أي من مشكلات زملائي في الدار أو سبب انزعاجهم أو ملاحظاتهم. من المؤكد أن هذا لا يُنظر إليه دائمًا على أنه تعليق مرحب به، بل العكس تمامًا في الواقع. إن موقف بعض مقدمي الرعاية والطريقة التي ينظرون بها إليَّ عندما أدخل إلى غرفة المعيشة تجعلني أشعر بالعجز بوصفي مقيمًا.

هذا مخزٍ، لأن معظم العاملين في مجال الرعاية هم أشخاص رائعون يتمتعون بقلب كبير، ولديهم الكثير من الخبرة والتعاطف مع رفاقي في الدار. لكن هذه النزاهة طغت عليها نزوة السيطرة على عدد قليل.

"ماذا يفعل طوال اليوم؟"، "هل يتسكع معها مرة أخرى؟"، "إلى أين يذهب الآن؟"، هذه هي أنواع الملاحظات التي أسمعها عندما أتجول في

الجناح، ودائمًا ما تبدو مؤلمة، لهذا أصبحت واعيًا أكثر فأكثر بالوقوف في طريق مقدمي الرعاية. والشيء الفظيع هو: أخشى أن أسأل عما إذا كان هذا صحيحًا، لأنني قلق بشأن جعل الوضع أسوأ.

لذلك أضطر لاصطناع نصف ابتسامة على وجهي، كما لو كنت أقول: "نيتي صادقة، حقيقة".

وأظهرتُ السلوك الوديع نفسه الذي أراه في زملائي في المنزل. إنه لصدمة أن ألاحظ ذلك في نفسي. أرى أنني أبذل قصارى جهدي حتى لا أعترض طريق أي شخص، وهذا أمر سخيف!

أنا أخاطر بكتابة كل هذا من أجل رفاقي في الدار، ولكن بشكل غير مباشر أيضًا لكل شخص في دار الرعاية، حتى لو لم يكونوا على دراية بذلك دائمًا. لديّ إعجاب كبير بجميع الأشخاص الذين يعملون هنا، ولكن بصفتي مقيمًا، أنا أرى ما يحدث بالكواليس، وأود التحدث عن ذلك من وقت لآخر.

هناك توقعات معينة مني أنا المقيم. على سبيل المثال، من المفترض أن أشارك في أوقات الترفيه المنظمة في المساء، حتى لو لم يزقني هذا في ذلك الوقت من اليوم. أعتقد أنه يجب أن تكون حرًا في تحديد ما يعجبك أو ما يناسبك. يجب ألا تشعر أبدًا كما لو أنك تم إبعادك أو نفيك في مكان ما. شيء أسمعه كثيرًا في أثناء الأنشطة:

- حسنًا، هذا سيجعلهم مشغولين لبعض الوقت.

لماذا لا نحول غرفة معيشتنا إلى حجرة مليئة بالكرات كما في ملاعب الأطفال إذن؟ سيبقينا هذا مستمتعين. لكنني أقول لنفسي: "لا تبالغ في ردة فعلك يا "تون"، كن متفتحًا..".

يزعجني بالفعل حقيقة أن سلسلة من هذه الحوادث والملاحظات يبدو أنها تمنعني من الاستمتاع بحياتي في دار الرعاية. هذه هي المشاعر التي ما زلت أعاني من أجل فهمها بعد الأسبوعين الأولين، لأنني كنت أتطلع حقًا للعيش مع زملائي المقيمين وزملائي العاملين في مجال الرعاية. ولست الوحيد الذي يشعر بهذا الشعور.

زملائي في المنزل مدركون تمامًا للطريقة التي تسير بها الأشياء هنا وما يعتقده الناس عنهم. أخبرتني «موربيل":

- عندما تكون الممرضة "ناتالي" موجودة، لا يُسمح لنا بفعل أي شيء. إنها تتصرف وكأنها المسؤولة هنا. أريد أن أقف في وجهها، لكنني لا أفعل ذلك، لأنها ستضاعف جهودها لو حدث هذا. لذلك أظل صامتة.

حكايات مثل هذه تحطم قلبي.

ليس لديَّ أدنى شك في أن نية مقدمة الرعاية جيدة، لكن هذا ليس كافيًا. يجب أن تكون المرحلة الأخيرة من الحياة في دار الرعاية هي الوقت الذي تكون فيه حرًا في التعبير عن نفسك ولا يجب أن تخاف من الآخرين، لا سيما عندما يتم دفع جزء من أموالك لهؤلاء الآخرين. هذا غير مقبول!

لقد أصبح من الواضح تمامًا بالنسبة إليَّ أنني بوصفي مقدم رعاية لا أريد أن أصبح مجرد ترس ثانوي في نظام دور الرعاية، لأنني أخشى أنني قد أعتاد على العلاقة غير المتوازنة بين المقيمين ومقدمي الرعاية.

هذا التفاوت يتعارض مع كل ما يجعل الرعاية جميلة وممتعة بالنسبة إليَّ.

على الرغم من صعوبة الشعور، من المهم ألا نتجنب الموضوعات الصعبة والقضايا الأخلاقية، بل نتعامل معها بفاعلية. اسمحوا لي أن أثير الجدل

وأبدأ بذكر إجراء مقيد لا يفضل الناس الحديث عنه: القيود الجسدية، أو بصراحة، تقييد الناس.

قبل عدة سنوات، ضغط كل من مقدمي الرعاية والأقارب لإنهاء استخدام ما يسمى بالحزام السويدي (الذي يمنع أي شخص من التحرك بشكل مستقل). اتضح أنه يمكننا الاستغناء عنه بسهولة، ولم يعد هذا النوع من التقييد يستخدم في هذه الأيام في دار الرعاية. أقول "هذا النوع"، حيث يرتدي العديد من رفاق السكن نوعًا آخر - وإن كان أقل قسوة - منه.

وبينما من المفترض أن تكون هذه التدابير في مصلحة الشخص المصاب بالخَرَف ويتم اتخاذها بالتشاور مع مقدمي الرعاية والعائلة، فإن القيود دائمًا ما يكون لها تأثير مباشر على رفاهية الشخص. تم توضيح هذا جيدًا من قِبَل "إيلي" في تلك المناسبات التي أُجبِرَت فيها على ارتداء حزام.

بمجرد أن دخلت، رأيت كرسيًا متحركًا فارغًا متوقفًا في منتصف غرفة المعيشة. وفوقه ملصق مكتوب عليه "سكن 2".

جلست «إيلي" على الكرسي المجاور له. قالت بابتسامة كبيرة:

- لقد فعلتها.

اتجهت عيناي إلى جوربيها، الذين حملا ملصق خدمة غسيل الملابس، وهو رمز شريطي يحدد لمن ينتمي هذا الغرض الذي تم غسله.

أخبرني "آد" وقد بدا الارتياح واضحًا في صوته:

- كان لا بد أن ترى هذا. لقد ساعدتها للجلوس على الكرسي.

دخلت عاملة تزويد لم أرها من قبل بعد بضع دقائق، وقد أدهشني على

الفور طريقتها الحنون مع رفاقي في المنزل. تبادلنا الحديث، وعندما أخبرتها أنني مسرور بحماسها، شعرَت بالأمان الكافي لتخبرني بما رأته في دار الرعاية. قالت:

- لأنني موظفة في وكالة، عادةً ما يتم إرسالي إلى وحدة لا أعرف فيها شيئًا عن الأشخاص، لذلك يجب أن أستثمر القليل من الوقت أولًا. لسوء الحظ، نادرًا ما تُتاح لي الفرصة للقيام بذلك، لأنني بصفتي عاملة تزويد، من المتوقع أيضًا أن أساعد في أجنحة أخرى أو في أماكن أخرى، على الرغم من أنني أفضل رعاية الأشخاص في الوحدة.

وصفت لي ميزان القوى، التسلسل الهرمي الصارم بين عمال التزويد والقوى العاملة العادية، فقالت:

- ليس فقط بين الإدارة والعاملين في مجال الرعاية، ولكن أيضًا بين مقدمي الرعاية أنفسهم.

من الغريب رؤية عقلية عسكرية مترسخة في عالم بعيد عن الجيش. في أوقات الحرب، أعتقد أنه سيكون من المطمئن ومن المناسب للجميع الاستماع إلى أوامر القائد والتصرف كشخص واحد، بدلًا من إجراء مناقشة في أثناء معركة بالأسلحة النارية. ولكن عندما تكون وظيفتك رعاية الأشخاص في مكان لا يشبه ساحة المعركة، فما فائدة مثل هذه الهياكل الهرمية والسلوكيات المؤذية؟

عندما يوصي الطبيب «تينكي» بتناول قرصين من مسكن "الباراسيتامول" قبل النوم، فلن تضطر إلى قراءته في صيغة أمر، ولكن ربما يمكنك اعتباره مجرد توصية من عضو آخر في الفريق دون تأليه هذا الشخص، واعتبار

كلامه أوامر دون قصد.

سواء كنت أحد موظفي التدبير المنزلي، أو عامل نظافة، أو مستشارًا روحيًا، أو دكتور العلاج الطبيعي، أو مدير جناح، أو طبيبًا، فمن حيث المبدأ يمكن لأي شخص المشاركة عندما تكون الممرضات مشغولات في أثناء تناول الوجبة. ويمكن لأي شخص بدء محادثة مع ساكن يجلس بمفرده أو يلتقط قطع فنجان قهوة مكسور عندما لا يكون هناك منظف في متناول اليد. أليس هذا ما تفعلونه لبعضكم بعضًا بغض النظر عن المسمى الوظيفي؟ قال مقدم الرعاية الذي دخل للتو للمكان إلى "إيلي»:

- هذا التقييد يمنعُكِ من الانزلاق من مقعدك، مثل حزام الأمان في السيارة.

تنهدت "إيلي" باكية وهي تقول:

- أوه، أوه، حسنًا.

كانت مساند القدمين متصلة بالكرسي المتحرك. سألت:

- ألا تستطيع الاستغناء عن تلك المساند، حتى تحظي ببعض التنقل المستقل؟

لست متأكدًا أبدًا مما إذا كان بإمكاني قول هذه الأنواع من الأشياء بصفتي زميلًا مقيمًا، ولكن اليوم يخبرني شعوري الغريزي أنه ينبغي عليّ ذلك.

كان الجواب:

- لا أعرف.

وعندها تُطوى المساند مرة أخرى.

سألت «إيلي"، وقد بدت متوترة:

- وأنت تنوي أن تتركني هنا؟

بدأت في البكاء وأخذت يدي. يبدو أنها تخجل من الحزام.

- أنا لا أحب ذلك على الإطلاق.

تحاول سحب بلوزتها لتغطيته. سألتني:

- ما فائدته؟

ليس لديّ جواب لها، لأنني لا أعرف أيضًا.

بعد لحظة، أجابت هي عن سؤالها بنفسها. لقد أظهرت لي بخجل شريط الحزام الأسود وهي تقول:

- سقطت مرتين عندما مرّت الممرضة. سألتها بعدها ما هذا الشيء، فقالت: "إنها عقوبة". وعندما سألتها: "لماذا؟ أبدو كأنني..".

ثم هزت "إيلي" كتفيها قبل أن تكمل:

- ثم قالت لي الممرضة: "عندما تسقطين مرتين أو ثلاث مرات، يتم إلباسك هذا».

لا أريد أن أومئ برأسي، لأنني هكذا أوافق على العقوبة. وهذا من شأنه أن يقوض علاقتي المتكافئة مع "إيلي". حل صمت طويل كسرته "إيلي" بقولها:

- هذا مروع، شنيع.

وانفتحت بوابات دموعنا. كنت غير قادر على البقاء متماسكًا، أمسكت

بيدها وبكينا بصمت معًا.

- فكرة أن يرى أي شخص هذا، أن يعترف بضرورة ارتداء هذا الشيء. ليس الأمر كما لو أنه ذنبي أنني أسقط، ثم أعاقب أيضًا.

لا يمكن تعزيتها بأي كلام..

اجتذب البكاء انتباه مقدمي الرعاية أيضًا، وأتى «نيلز" وجلس معنا.

على حد علمي، إنه العضو الوحيد في طاقم العمل الذي يناديه بعض رفاقي في المنزل باسمه الأول. ربما يرجع السبب في ذلك إلى أنه أحد الرجال القلائل هنا وبالتالي لا يُنسى بسهولة، لكنني أعتقد أنه يرجع أساسًا إلى الطريقة اللطيفة التي يتواصل بها مع الناس.

بعد إنهاء دراسته بكلية الفنون الجميلة، قرر المجيء والعمل في دار الرعاية، وأظهر اهتمامًا شخصيًا حقيقيًا برفاقي في المنزل. إنه يأخذ الوقت الكافي لقراءة الجريدة لـ«تينكي»، التي لم تعد قادرة على فعلها بنفسها، كما يثرثر مع السيدات بشأن الأمور التافهة المهمة في الحياة وكثيرًا ما يحسن من الحالة المزاجية العامة بقول نكتة جيدة. غالبًا ما نجد أنفسنا نتحدث مع بعضنا بعضًا حول المعضلات التي نواجهها.

حاول "نيلز" أن يريح «إيلي» بقدر استطاعته. قال:

- أنا أختلف تمامًا مع هذا التقييد، لكن ليس من المناسب أن أتحدى ذلك علانية.

أثرت كلماته عليَّ بوصفي مقيمًا وزميل رعاية، لأنها لا تتحدث فقط عن الشعور بالعجز، ولكن أيضًا عن الاختلال الهائل في القوة بين الموظفين. نحن

نفكر من حيث المناصب والألقاب، وهذا يعيق بعدًا ونهجًا أكثر إنسانية. إنه لا يقوض استقلالية العاملين في مجال الرعاية فحسب، بل يعيق أيضًا تقدم الرعاية الإنسانية للأشخاص المصابين بالخَرَف.

ذكرني هذا بشيء! هتفت:

- كان من المفترض أن أرى "ريتا"، لقد نسيت الأمر تمامًا.

ثم خرجت سريعًا من غرفة المعيشة. اصطدمت عند الباب ب»آد"، كما فعلت في وقت سابق من صباح هذا اليوم. سألني:

- تبدو في عجلة من أمرك يا صاح. أهناك أي شيء يمكنني القيام به لمساعدتك؟

- لا، شكرًا لك يا «آد»، لقد نسيت موعدي مع "ريتا"، هذا كل شيء..

عندما رفعت يدي إلى الصندوق الأسود على الحائط لإدخال رمز الدخول، ظهر «آد» فجأة وسألني:

- هل معك هذا الرمز؟

فوجئت به للغاية، وبدأت في التلعثم وأنا أجيبه:

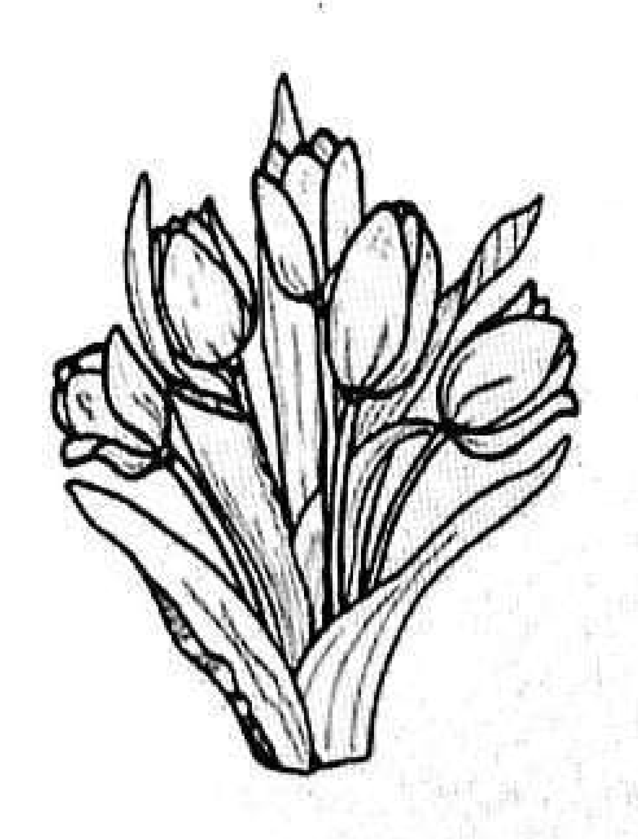
- إحم.. نعم.. لماذا؟

تسمرت بمكاني، شعرت وكأنني قد اكتُشِف أمري، وأنني أخون مساواتنا وصداقتنا بعدم إعطائه رمز الدخول لعالمنا.

- لا تهتم يا فتى، أنا أتحدث كثيرًا وأقول الكثير من الهراء. أراك لاحقًا.

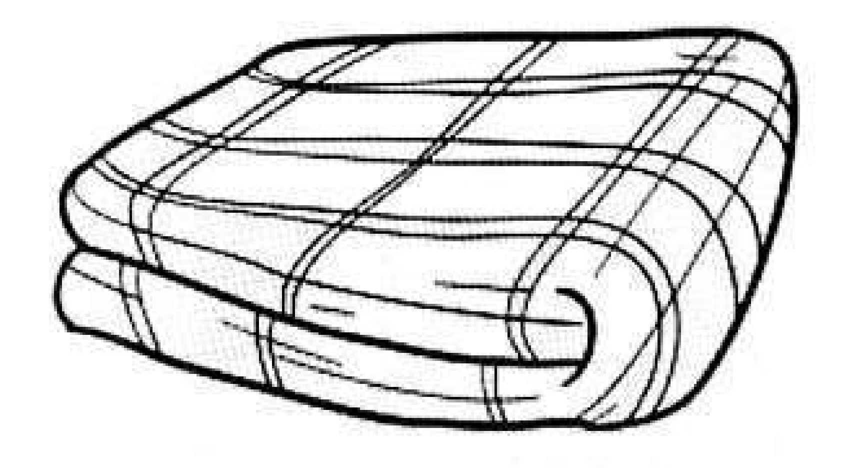
ثم أغلق «آد» بابه، بينما انفتح باب الوحدة عندما أضاءت الأربعة أرقام

باللون الأخضر: ٢-٠-١-٧. أربعة أرقام تحدد القوة والضعف، أربعة أرقام تحدد الحرية من عدمها، وأربعة أرقام تفصل بين عوالمنا. أربعة أرقام..



الفصل الرابع

أنا أفكر إذن أنا موجود



كانت الأمور أفضل في الأيام الخوالي!

- واو، انظر إلى البنطال الغريب الذي ترتديه، مثير للغاية.

أتت الكلمات من الأريكة التي ورائي. كنت في غرفة المعيشة، أقرأ الجريدة، وسمعت «ليني" و"تينكي" تضحكان على ملاحظتهما الخبيثة.

قمت من مجلسي ودرت بمكاني وأنا أقول لها:

- غريب؟ هاها، هذه هي أحدث صيحات الموضة يا عزيزتي.

كان لون البنطال كجلد الحمار الوحشي، وهذا ليس صادمًا تمامًا، لأنه حتى في «أيامهم» لم يكن من غير المألوف أن يرتدي الناس هذا النوع من التصميم.

قالت «تينكي»:

- الأحدث. احتفظ بملابسك لفترة طويلة بما يكفي وستعود إلى عرش الموضة، تمامًا مثل كل تلك الأشياء في غرفتك.

إنها تشير إلى غرفتي قديمة الطراز المنسقة بعناية.

- لا يمكنني الجدال معك، هل يمكنني ذلك يا "تينكي"؟

عند سماع هذه الكلمات، غيرتها السعادة وهي جالسة على الأريكة.

أجابت:

- أسمع ذلك كثيرًا، نعم.

حديث صغير مثل هذا يجعلني سعيدًا. إنه يسمح لنا أن ننسى للحظات

ما يحدث ويذكرني بمفهوم الرعاية الجيدة: السماح للناس بالشعور بأنهم مهمون. والأشياء الصغيرة هي التي تصنع الفارق، مثل المزاح معًا حول البناطيل العصرية للغاية، وطي الملابس معًا، واستعادة ذكريات الأيام الخوالي، أو جعل السيدات يشعرن بالخجل من خلال إخبارهن عن حياتك العاطفية. بعبارة أخرى: ببساطة عن طريق مشاركة تجاربك مع الآخرين. هذا هو ما وُلِد معظم الناس الذين يعملون في قطاع الرعاية من أجله، وما يفضلونه أكثر من أي شيء آخر، ولكن بسبب عبء المساءلة والوظائف الأخرى غير الأساسية، لا يلتفتون دائمًا إليه.

هذا شيء مؤسف للغاية، لأنه يعني أن مقدمي الرعاية ينتهي بهم الأمر بحرمان كل من المقيمين، وحرمان أنفسهم كذلك، من قدر كبير من السعادة. المعركة بين إنهاء مهامك والجلوس مع الناس معركة غير متكافئة، لأنه يتم الحكم عليك بناءً على النقطة الأولى. هذا أمر غريب إلى حد ما، لأنه يعني أنه من المرجح أن تجد نفسك عاطلًا عن العمل إذا فشلت في إنهاء قائمة مهامك أكثر من كونك غير قادر على الاعتناء بالناس حقًا.

إذا أردت رأيي، فهو عكس المفروض بالكامل.

يعمل زملائي، وعددهم يقدر بمئات الآلاف، في قطاع الرعاية لأن لديهم قلبًا كبيرًا ويهتمون حقًا بالناس. لذا رجاءً، رجاءً، من فضلكم، دعونا نتأكد من أنهم يستطيعون فعلًا بذل قصارى مجهودهم في عملهم والقيام به بشكل صحيح: إعطاء الوقت والاهتمام للأفراد.

مقدم الرعاية المفضل لديّ في الجناح هو «نيلز"، لديه هذه الموهبة، وهذا يعني أن جميع السكان يقاتلون من أجل جذب انتباهه. عندما أقود "تينكي" بكرسيها المتحرك إلى غرفة المعيشة وتلاحظ وجوده، لا يمكنها إزالة

الابتسامة عن وجهها. تقول على الفور:

- مرحبًا يا "نيلز"، سررت برؤيتك.

- مرحبًا يا عزيزتي، يسعدني أن أراكِ أيضًا.

ثم يعانقها بقوة. "نيلز" عضو دائم في فريق العمل، وهو دائمًا موجود خلال الأسبوع. إنه يمثل دعمًا كبيرًا لي، أقله عندما يقدم لي أذنًا متعاطفة كلما كنت أعاني. إنه يعرف دائمًا ما الشيء المناسب لقوله:

- أنا معجب بأنك تناسيت وتحملت لهذه الفترة الطويلة.

لا يعني ذلك أنه غير مخلص لدار الرعاية، ولكنه يحاول إعادة الشغف وتذكيري بأسباب عيشي هنا.

نتفق كلانا على الحاجة إلى التغيير، لأننا لا نريد أن نتقدم في العمر في دار رعاية مثل هذه. إذن ما الذي يجب أن يحدث بالضبط؟

هذا هو السؤال الذي نواصل طرحه على أنفسنا. بصراحة، نستنتج دائمًا أننا نريد أن نُعامل بشكل طبيعي قدر الإمكان، في بيئة طبيعية قدر الإمكان. نريد أن نكون قادرين على الخروج، والحصول على غرفة مريحة وفوضوية كما نشاء، ونتناول بقايا الطعام كلما أردنا ذلك. نرغب ألا توجد بوابات أو أبواب مغلقة أو أرضيات معقمة أو أطعمة يتم التحكم في درجة حرارتها.

سألت «إيلي»:

- هل ستنضمين إلينا يا "إيلي"؟

فقد حان وقت الأكل، الغداء يقدم الآن. لأن "إيلي" لا تستطيع الوصول إلى

الطاولة بمفردها على كرسيها المتحرك، على الرغم من روحها التي لا تقهر، فإنني أقدم لها يد العون. سمعت "نيلز" يقول لزميلتي الأخرى في الدار:

- أنتِ تقومين بمجهود أكثر مما كنتِ عليه هذا الصباح، ألست أنتِ «تينكي»؟

"نيلز" في المطبخ، يشاهد «تينكي» وهي تشق طريقها إلى المنضدة.

أتى «آد» وجلس معنا أيضًا. جلس كالعادة بجانب "إيلي"، التي يناديها بمودة باسم "إيل". بين الحين والآخر، يسألها «آد» عن حالها، ويمكنك سماع القلق في صوته، لأنه مثل بقيتنا يمكنه أن يرى أن صحتها تتدهور بسرعة.

قام «نيلز» بسؤال «آد»:

- هل ترغب في كوب من الزبادي أو اللبن الرائب؟

اختار الأول. سألت "ليني" عما إذا كانت تريد شيئًا لتشربه، وعندها طلب مني "نيلز" إحضار مشروب البروتين لها. قال «آد»:

- أنا سعيد بعودتك، لأن..

لا يستطيع "آد" التفكير على الفور في الكلمة الصحيحة:

- .. لأن وجودك ينعش الأمور قليلًا. ألا تسعد بالعودة؟

لقد قضيت بعض الوقت بعيدًا عن الدار مرة أخرى، لكن هذه المرة لم يكن السؤال موجهًا إليّ، بل موجهًا إلى "نيلز". إنه لأمر رائع أن أرى أن "نيلز" ورفاقي في الدار يتواصلون بشكل جيد؛ هذا يوفر جوًا مريحًا.

رد "نيلز":

- بالتأكيد سعيد.

أضافت «إيلي":

- وأنا كذلك.

بينما فردت «ليني" طبقة سميكة من الزبدة على قطعة الخبز التي أمامها، دخل رجل غير مألوف للمكان. سأل "نيلز":

- هل أنت المسؤول هنا؟

شاهدته يفكر للحظة قبل أن يجيب:

- نوعًا ما. في هذا الجزء، نعم.

- سوف نختبر إنذار الحريق الساعة الثانية بعد الظهر. تم إلغاء اختبار الساعة الثانية عشرة، لذا سيكون الاختبار في الساعة الثانية. لا يتعين عليك فعل أي شيء، فنحن نريد فقط التحقق مما إذا كان قد تم تسلم الإشعار.

اتضح أن الرجل قام مؤخرًا بتركيب نظام جرس الإنذار في وحدتنا، والذي يمكن من خلاله تنبيه مقدمي الرعاية.

في بعض الأحيان يكون المقيمون هم من يضغطون على الزر بأنفسهم، ولكن في أغلب الأحيان، يقوم المستشعر الموجود بجانب أسرتهم بإصدار الإنذار تلقائيًا عند استيقاظهم.

في رأيي، هذا مثال آخر معبر عن نزوة التحكم التي تجسد قطاع دور الرعاية الهولندي.

لا تتحدث "ليني" كثيرًا عندما تأكل. بين الحين والآخر تنظر إليّ، وفي

إحدى اللحظات تغمز. كانت أول من أنهى طعامه كالعادة، وطلبت منها أن تمرر لي الخبز:

- بالطبع، لأنك..

يمكنني الحصول عليه بسهولة بنفسي، لكن "ليني" تحب المساعدة. هذا يرفع معنوياتها حقًا، وغالبًا ما ينتج عنه محادثة لطيفة أو لحظة خاصة. تضحك قائلة:

- لديك شهية مفتوحة يا فتى.

عندما سألتها في وقت سابق من هذا الأسبوع عن ماهية الحياة بالنسبة إليها، كانت إجابتها تنويرية ومثيرة للاهتمام:

- مساعدة الآخرين.

عندما تشعر أنها تساعد شخصًا ما، يمكنك أن ترى التغيير في لغة جسدها وفي عينيها. للحظة، لم تعد الشخصية المنكمشة التي تنظر لأعلى لفترة وجيزة عندما يمر شخص ما قبل أن تنزل عينيها مرة أخرى، وإنما تصير المرأة التي سافرت نصف الكرة الأرضية، وهي منفتحة على كل الأفكار ولديها أفضل القصص.

كل ذلك من خلال التحدث معها «فقط» حول ما هو مهم بالنسبة إليها، والمعنى في الحياة الذي يقضي معظم الناس حياتهم في البحث عنه.. مساعدة الآخرين.

في هذه الأثناء، لا يزال الجميع يأكلون. سأل "نيلز" "تينكي":

- هل ترغبين في الحصول على شريحة من الخبز؟

- لن أرفض مثل هذا العرض.

إنها إجابتها المعتادة. هنا تدخل «آد» قائلًا:

- لا أمانع في ذلك أيضًا.

وضع "نيلز" شريحة الخبز على طبق «تينكي». لا تستطيع رؤيته جيدًا بسبب ضعف بصرها. قال «آد" ضاحكًا:

- لقد ابتهجتِ حقًا بموضوع الخبز هذا.

أما «إيدا"، التي جلست على رأس المنضدة، فليست من محبي الأطعمة الصلبة، لكنها تحب المشروبات. أشارت إلى العبوات الموجودة أمامها. لم يعد لديها الكلمات لتقول ما تريد، لكنها لا تزال قادرة على الإشارة. لاحظ "نيلز" إشارتها فقال:

- أعرف يا عزيزتي، ما دام هو سائلًا، فأنتِ تحبينه.

بمجرد سكب المادة السكرية في كوبها ووصولها إلى فمها، التوت زوايا فمها. تكمن السعادة في الأشياء الصغيرة.

عندما لا يكون التواصل «الطبيعي» خيارًا بعد الآن، فمن الضروري فهم لغة جسد الناس. لكن تعلم قراءة شخص ما يستغرق وقتًا. المشكلة أن الوقت، وهو أمر مهم للغاية، نادرًا ما يكون بوفرة. الوقت أو الأولوية، أيهما المشكلة؟ يتم تحديد الأولويات من قِبَل الأشخاص الذين نادرًا ما يتواجدون على أرض الواقع، وربما لم يفعلوها من قبل.

بيت القصيد من الإجراءات والأنظمة هو الكفاءة، ولكن السؤال هو ما إذا

كان هذا المفهوم له مكان في الرعاية. نحن لا نصنع الهمبرجر. تتمثل مهمتنا في توفير رعاية مخصصة للأشخاص الذين يستجيبون ويتعاملون مع أعراضهم بشكل مختلف. كيف يمكنك أن تأمل في تطبيق نموذج واحد عليهم جميعًا، خاصةً عندما يكون هذا النموذج مصممًا للتأكد من أن كل «دمية» تفعل ما يفترض أن تفعله؟

هذا يعني أن الأشخاص الذين تم تدريبهم لمساعدة الآخرين ينتهي بهم الأمر في حلقة بيروقراطية مفرغة من نزعة السيطرة. يبدو أننا نبذل جهدًا أكبر لتوثيق كل شيء في حالة حدوث شيء ما، بدلًا من اتباع نهج أكثر إنسانية ومنع وقوع الحوادث فعليًا. أعني، عندما يقضي جميع الموظفين «العمليين» الثمينين وقتًا في مكاتبهم أكثر مما يقضونه في المكان ليقوموا بعمل فعلي، فما الخطأ الذي يمكن أن يحدث؟

في غضون ذلك، توقفت "إيلي" عن الأكل. عيناها مغلقتان وقد تدلى رأسها للأسفل. تدلت ملعقتها من يدها اليسرى. لقد غفت للتو. الموضوع يحدث أكثر فأكثر، وهذا يجعلني حزينًا للغاية.

تتفاقم علامات التراجع هذه وتزداد وضوحًا يومًا بعد يوم.

دخلت إحدى مقدمي الرعاية بينما أنا غارق في التفكير. سألت "نيلز":

- إنه ليس المفتاح الصحيح؛ هل لديك مفتاح للممر الثالث؟

قال "نيلز" بينما هو يسلمها مفتاحه:

- إذا لم يفلح مفتاحي، لا أعرف أي مفتاح سينفع. لكن لا بد أن هناك شخصًا آخر في مكان ما معه المفتاح الصحيح.

ثم رحلت لمعرفة هل المفتاح سيناسب القفل أم لا.

تنهد «نيلز" قائلًا:

- لدينا الكثير من المفاتيح هنا.

قلت:

- والآن هناك الأدراج أيضًا. علينا أن نطلب من أحد الموظفين أن يفتحها لنا.

في الآونة الأخيرة، تم إغلاق بعض أدراج المطبخ «من أجل سلامتنا»، كما لو كانوا يتوقعون أن يبدأ رفاقي في الدار في البحث عنها ومهاجمة شخص ما بالسكين والشوكة.

ملاحظة جانبية: نحن نتحدث عن سكاكين ثلمة إلى أقصى حد.

رد "نيلز":

- إنها إحدى تلك القواعد التي نفذت لمدة ثلاثة أسابيع، ثم تم تجاهلها مرة أخرى في صمت.

أكثر أشخاص يتواصل معهم رفاقي في الدار يومًا بعد يوم هم مقدمو الرعاية، لأن العديد من الأصدقاء من جيلهم قد وافتهم المنية بالفعل، ونادرًا ما يزورهم معارف وأقارب آخرون. يستقبل عدد قليل فقط من رفاقي في المنزل زوارًا يوميًا، لذلك يجب على العاملين في مجال الرعاية ألا يقللوا من أهمية إقامة علاقات مع المقيمين. يستغرق الأمر وقتًا واهتمامًا، وأحيانًا قدرًا كبيرًا من الصبر والتعاطف أيضًا، ولكن الأمر يستحق، عندما تدرك أنك قد تمثل نقطة الاتصال الوحيدة مع «العالم الخارجي» بالنسبة إلى هؤلاء الأشخاص.

لحسن الحظ، يمكننا أيضًا جلب هذا العالم الخارجي إلى دار الرعاية وجعل حياة المصابين بالخَرَف أكثر متعة. في دارنا، على سبيل المثال، هناك الكثير من الأنشطة لإضفاء الحيوية على الأشياء قليلًا.

كما قلت، أسلوب الفرض يمثل نقطة شائكة بالنسبة إليّ، ولكن من الصعب دائمًا أن تجد أشياء جديدة.

الآن بعد أن تطول الأيام وترتفع درجات الحرارة، أشعر بالرغبة في التخييم. بعد قولي هذا، أتساءل: لماذا لا يذهب الأشخاص المصابون بالخَرَف لقضاء عطلة أبدًا؟ بعد إجراء مسح على نطاق صغير لقياس اهتمام زملائي في الدار بالموضوع، اتخذت الخطوة الجريئة المتمثلة في سؤال الإدارة عما إذا كان مسموحًا لي بإخراج "الكارافان" الخاص بي من المَرأب، وإيقافه في الفناء لأنه "إذا كان الجبل لم يأتِ إلى محمد فإن محمدًا سيذهب إلى الجبل».

تم تلقي الفكرة بابتسامة كبيرة، وبعد فترة وجيزة، ولأول مرة منذ سنوات، صار بإمكان رفاقي في الدار قضاء أمسيات الصيف خارج "الكارافان"، بما في ذلك شرب النبيذ والاستماع للموسيقى التصويرية الاستوائية. أحدث هذا تحولًا جذريًا في الديناميكيات، تمامًا كما يحدث عندما أكون في عطلة مع زملائي.

تسبب الموقع الجديد والموسيقى والشمس في نشر مستوى نادرٍ من الاسترخاء والفرح بينهم. أصبحت قصص الإجازات الماضية أكثر إثارة مع ازدياد حرارة النبيذ في شمس المساء: قبلة «آد» الأولى مع زوجته، و«موريبل" وانتصاراتها.

تتلقى «تينكي» كل شيء بابتسامتها الكبيرة المألوفة. نحن على بعد أمتار

قليلة من غرفنا، لكننا نشعر وكأننا في جنوب فرنسا. الأمر كالسحر!

شيء آخر نادرًا ما يكون موجودًا على الإطلاق عندما تعيش في دار للرعاية، هو زيارة شخص / أشخاص. بمجرد دخولك، سينتهي بك الأمر هناك لفترة طويلة.

بالنسبة إليّ، أحب الذهاب هنا وهناك، لذا سألت "إيلي" ذات يوم خميس هادئ:

- إذا كان لديكِ الخيار، فمن الذي تريدين زيارته؟

قالت دون تردد:

- ابني!

فأجبتها بحماس:

- رائع، إذن سنذهب ونرى ابنك الأسبوع المقبل. اتركي الأمر لي.

بينما نظرت إليّ "إيلي" بعدم تصديق مطلق.

كل ما احتاجه الأمر هو رسالة واحدة، وبعد أسبوع تقريبًا انطلقت أنا و"إيلي" في رحلة على طول الطريق السريع في سيارتي الزرقاء، في طريقنا إلى ابنها "مارسيل" وزوجته "بيترا". سمعت صوتها من الكرسي المتحرك في الجزء الخلفي من السيارة:

- إنه لأمر رائع أن أكون بالخارج مرة أخرى، كل هذه المساحات الخضراء... لا أستطيع أن أصف لك كم أستمتع بهذا.

تمت استعادة العلاقة بين الأم والطفل التي نشأت على مر السنين مؤقتًا،

لأنها هذه المرة قامت بالزيارة دون مساعدة أبنائها، مما سمح لها بتقمص دورها، دور أم بالكامل، بدلًا من دورها بوصفها مقيمة في دار الرعاية. إنها عودة قصيرة إلى الأيام الخوالي. وقد لاحظت أن هذا قد غيَّر شيئًا فيها، لأنها تتصرف بشكل مختلف تجاهي: فجأة تحولت إلى قائدة من مجلسها في المقعد الخلفي، وصارت شديدة النقد، وهو السلوك الذي يناسبها تمامًا حيث كانت مدرسة سابقة وهو ما وضعني بقوة في دور التلميذ.

عندما تحدثت معها في أثناء القيادة، قالت:

- ابقِ عينيك على الطريق!

أو:

- دس برفق على دواسة السرعة.

- توقف عن الانحراف هنا وهناك.

والأفضل من ذلك كله:

- هل رأيت تلك السيارة؟

- نعم يا «إيلي"، كل شيء تحت السيطرة...

بعد ذلك بقليل، لاحظت في مرآة الرؤية الخلفية أن "إيلي" مالت بجسدها إلى اليمين؛ إنها تشاهد المروج. قالت:

- كل شيء جميل جدًا، أخضر لامع جدًا.

قلت بابتسامة كبيرة على وجهي:

- منظر لطيف، أليس كذلك؟

بعد عشر دقائق بالكاد اقتربنا من المخرج، لكن الرحلة القصيرة التي قضيناها حتى الآن بدت بالفعل وكأنها رحلة برية ملحمية.

قلت:

- نحتاج إلى بعض البنزين.

أجابت "إيلي":

- حسنًا.

لكنني لاحظت أن يديها تحت البطانية تحركتا فجأة قبل أن تضيف:

- المشكلة أنني لا أملك أي نقود.

أكدت لها أن لديَّ المال وأن كل شيء سيكون على ما يرام. ليست حالة غير مألوفة. قلة هم الذين يفكرون في أن الأشخاص المصابين بالخَرَف في دور الرعاية لا يحملون أبدًا أموالًا أو لا يدفعون مقابل أي شيء، على الرغم من أن هذا شيء قاموا به طوال حياتهم. عدم وجود أي أموال يؤدي إلى الشعور بالتبعية والعزلة عن المجتمع، وهو الشيء الذي يمكن معالجته بسهولة ببطاقة فيزا ومحفظة بها بعض النقود. عندما أذهب إلى السوبر ماركت مع «آد»، اعتدت أن أقول دائمًا عند الخروج:

- دعني أدفع أنا هذه المرة يا "آد"، ولتدعوني أنت على آيس كريم فيما بعد، حسنًا؟

وهنا يرد عليَّ بسعادة:

- اعتبر الأمر منتهيًا.

لن نبالغ ونحول الأمر إلى شيء كبير، ولكن على الأقل يجب أن نعترف بالمشكلة.

بينما أنا أضع البنزين في السيارة، شاهدت وجه «إيلي» السعيد الظاهر عبر النافذة. كانت قد لاحظت بعض الأطفال في سيارة أخرى، ووالدهم يملأ خزان سيارته بالبنزين كذلك، وقد ضغط الأطفال على زجاج النوافذ، وقد رسموا على وجوههم تعبيرات من المفترض أنها مرعبة. قالت لي "إيلي" عندما بدأت تشغيل المحرك:

- اعتدت أن أقوم بالتدريس لمثل هؤلاء الشياطين الصغار.

قادنا شارع واسع يقع في حي مزدحم إلى منزل "مارسيل" و"بيترا".

كان المنحدر المجهز للكرسي المتحرك في مكانه بالفعل، وقد وقف الزوجان أمام النافذة وهما يلوحان لنا. لوحت لهما «إيلي" بحماس. خرجا والتقطا صورة لتلك اللحظة المميزة على الفور. بكت «إيلي" بسعادة، وقد تغلبت عليها العواطف.

علق «مارسيل":

- إنها تتطلع إلى ذلك.

كانت نصيحة "إيلي" الأمومية لـ"بيترا" التي خرجت من دون معطفها:

- احذري، حتى لا تصابي بنزلة برد!

دخلنا، وتواصلت دموع "إيلي" السعيدة. قالت بصوت مرتجف:

- هذا ممتع.

وأضاف "مارسيل":

- إنه تغيير أن تزورينا. تبدين بحالة جيدة.

على الرغم من أن حالة "إيلي" تتدهور وقد زاد نحول ساقيها، فإنها أشعت طاقة من حولها خلال هذه الزيارة. قالت:

- من الجيد جدًا أن أرى أين تعيشان.

لمست كلماتها وترًا بداخلي، لأنها تؤكد على مدى استبعاد «إيلي" من الحياة الطبيعية.

من الواضح أنها بوصفها أمًا سترغب في معرفة مكان منزل ابنها ورؤيته، على الرغم من أنها قد تنسى المعلومة مرة أخرى. يعيش ابنها هنا منذ أكثر من ثلاثين عامًا، لكن "إيلي" لا تتذكر زيارتها للمكان من قبل، وقد حظي المنزل برضاها.

قالت «إيلي»:

- لا بد أنك عملت دون توقف لتتمكن من شرائه.

عاد حس دعابة «إيلي» ثانية. قالت «بيترا»:

- نحن نقضي وقتًا ممتعًا هنا.

نظرت "إيلي" حولها باهتمام، بينما جلس «مارسيل" بجانبها ممسكًا بيدها. ملأت الأغاني الفرنسية غرفة المعيشة، وهي الموسيقى التي استمتع زوج "إيلي" الراحل بالاستماع إليها. بكت «إيلي» قائلة:

- إنها جميلة حقًا.

سألها «مارسيل» عما إذا كانت مسرورة لوجودها هنا. الجواب لا لبس فيه:

- أحب ذلك كثيرًا، أن... أن أزور ابني. أفكر دائمًا: أتساءل كيف حاله؟

أرسلنا صورة "إيلي" التي التقطت في السيارة لجميع أفراد أسرتها. قالت «بيترا":

- «سورس" يرسل لكِ تحياته أيضًا.

إنه حفيد «إيلي». بدا الفخر على «إيلي»، بينما علق «مارسيل»:

- لا بد أنها دموع السعادة.

قالت «إيلي»:

- هي كذلك.

علقت «بيترا":

- ستجعلينني أبدأ بالبكاء أنا أيضًا.

تحدثوا عن جميع أفراد الأسرة، حتى تصبح «إيلي" على دراية بكل شيء. عيناها مفتوحتان على مصراعيها. لقد مرت عصور منذ أن رأيتها تستجيب لبيئتها ومن حولها بمثل هذا الوضوح العقلي. صحيح أن صحتها آخذة في التدهور، لكن تأثير هذه الزيارة هائل. الأسرة تقويها وتعيدها بوضوح إلى الشخص الذي هي عليه؛ امرأة قوية ومرحة وأم وجدة فخورة ومتألقة.

شعرت بنفسي لفترة وجيزة جزءًا من سعادتهم، سعادة في أنقى أشكالها وأكثرها هشاشة. إنها تجربة لن أنساها أبدًا.

بالطبع لن أعظ بأن مقدمي الرعاية يجب أن يبدأوا في تنظيم زيارات

كهذه، لأن ذلك سيكون مستحيلًا تمامًا. كثير من المتابعين لي على وسائل التواصل الاجتماعي لديهم انطباع بأنني أتقاضى أموالًا للقيام بأشياء ممتعة مع الأشخاص المصابين بالخَرَف. أتمنى لو كان هذا صحيحًا!

في هذه الحالة سيكون لديَّ أفضل وظيفة في العالم والمال لسداد مدفوعاتي. لا، كل ما أفعله لمؤسستي هو على أساس تطوعي، لأنها وظيفة ممتعة ومهمة بالنسبة إليَّ. إلى جانب شهادتي، أعمل أيضًا لبضع ساعات ممرضًا، ومن الواضح أنني أتقاضى راتبًا مقابل ذلك، لذلك لست مضطرًا إلى الاقتراض أكثر من مؤسسة «ديو» DUO العزيزة (بالنسبة للقراء الذين ليسوا هولنديين ولا طلابًا، DUO تعني Dienst Uitvoering Onderwijs، أي المنظمة المسؤولة عن قروض الطلاب في هولندا).

إذن من الذي يجب عليه أن يرتب مثل هذه الرحلات؟ حسنًا، ستكون إجابتي دبلوماسية مثل معظم إجاباتي في هذا الكتاب: نحن جميعًا مسؤولون عن هذا، في المجتمع.

المرشحون المحتملون هم بالطبع أصدقاء المصابين بالخَرَف وعائلاتهم، وأود أن أقول لهم: قدموا المساعدة! بعد الطاقم الطبي في دار الرعاية، فأنتم أصحاب الكلمة الأكبر، وهذا يعني أنكم في وضع يسمح لكم أحيانًا بالابتكار والتفكير خارج الصندوق.

نصيحة: حاولوا جذب الأشخاص الموجودين في جناح دار الرعاية إلى خطتكم، وإلا لن تتمكنوا من الاستمرار وستواجهون الصعاب.

فليقم كل واحد منا بدعوة والده أو والدته، أو أخيه أو أخته، أو جده أو جدته، أو صديقه أو أحد معارفه، أو جاره السابق حتى، إلى منزله لاحتساء

كوب من الشاي أو تناول كعكة أو لعيد ميلاد أو لعشاء أو لزفاف أو تعميد أو جنازة. اجعل من تحب جزءًا من حياتك مرة أخرى، إذا لم يكن كذلك بالفعل. اسأل عما إذا كان مسموحًا لك بركن "كارافان" بالقرب من دار الرعاية لمدة أسبوع والذهاب للتخييم معًا. اسأل ما إذا كان بإمكان حيواناتك الأليفة أن تأتي وتمرح في الحديقة. اسأل عما إذا كان يمكنك إقامة حفلة شواء في الفناء. أيًا كان ما ستفعله، يرجى إشراك رفاقي الأعزاء ومئات الآلاف من الأشخاص الآخرين الذين أجبِروا على العيش مع الخَرَف في الحياة الطبيعية.

كن شخصًا ذا إصرار وواصل المحاولة، وإذا لم تتمكن من إنجاز ذلك، أرسل لي رسائل بريد إلكتروني أو رسائل عبر تطبيق "الواتساب"، أو تواصل معي على "الفيسبوك" أو "الإنستجرام" أو عبر تطبيق «لينكد إن"، وأنا جاد في ذلك، وسأرى ما يمكنني فعله.

لكنني آمل ألا يكون ذلك ضروريًا. آمل أن تكون جميع دور الرعاية في هولندا على استعداد للاتفاق معنا، والنظر في كيفية تحقيق خطط مثل هذه، وحتى مساعدتنا في البدء فيها.

لا يتعين على مؤسسات الرعاية الصحية وموظفيها ترتيب كل شيء بنفسها، ولكن من دون موظفيها لن يكون هناك شيء ممكن. لذا ها هي مناشدتي لهم: ساعدونا! اعملوا من أجل مجتمع أكثر شمولية وتنوعًا، من خلال فتح أبوابكم ودعم أفكار الأصدقاء والعائلة، واقتراح الحلول الخاصة بكم عندما يتعرض المقيمون أو الأجنحة بأكملها لخطر الانعزال عن العالم الواسع بالخارج.

أنتم، وأنتم وحدكم، لديكم السلطة والنفوذ للتحريض على التغيير داخل مؤسساتكم. استخدموا هذا للسماح بدخول الهواء النقي، لإنشاء قطاع رعاية

أكثر إنسانية، لأن هذا قابل للتنفيذ.

أخيرًا، هناك من يجلبون العالم الخارجي دون فعل أي شيء خارج عن المألوف: المتطوعون. أود أن أقول أيضًا لأولئك الأشخاص الذين لا يتلقون رواتب أو يتمتعون بالمسؤولية: قدموا يد المساعدة!

لكن ليس قبل أن أشكركم من أعماق قلبي، لأنكم لا تقدرون بثمن! لا تقدرون بثمن بالنسبة إلينا نحن المقيمين، وبالنسبة إلى قطاع الرعاية، وبالنسبة إلى الأسر كذلك.

دون توقع أي شيء في المقابل، أنتم تحاولون تحسين حياة الأشخاص المصابين بالخَرَف قليلًا، وهو أمر مثير للإعجاب حقًا. المشكلة الوحيدة هي أننا بحاجة إلى المزيد من الأبطال مثلكم. لذا أقول لأي شخص يقرأ هذا، ومهتم بفعل شيء ما: اشترك للتطوع وادخل للدردشة. أنت تجلب قصصًا وتجارب جديدة، والسبب في هذا هو لأنك دخيل، ونحن بحاجة إلى ذلك. مهما كان عمرك، إذا كان لديك الوقت وتريد أن تحدث فرقًا في حياة الآخرين، انطلق وتعالَ!

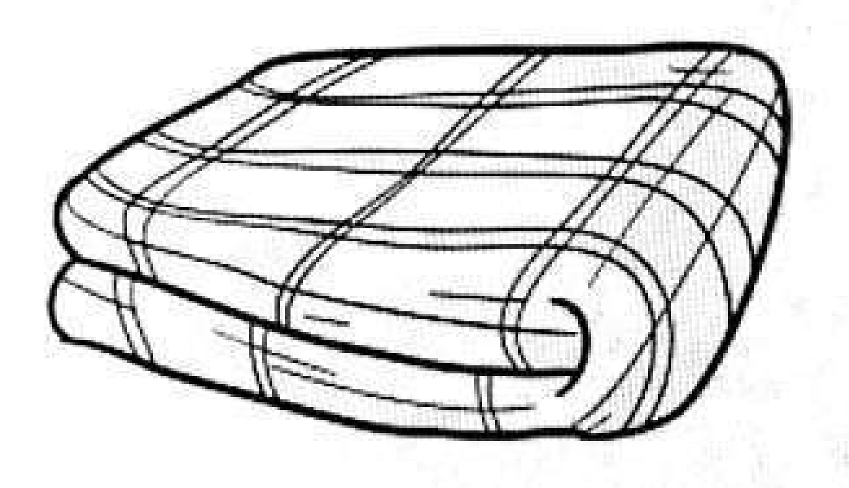
لو صدقنا كلام رفاقي في الدار، كانت الأمور أفضل في الأيام الخوالي.

- في ذلك الوقت كنا نساعد بعضنا بعضًا.

- في ذلك الوقت كانت الأسرة هي كل شيء.

- في ذلك الوقت، كان يتم الاستماع إلى كبار السن.

لكنني لا أصدق أن الماضي كان أفضل في الواقع؛ أنا أؤمن بمستقبل أفضل. وآمل أن تؤمن بذلك أنت أيضًا.



ليلة هادئة

- لقد تأخرت في الاتصال يا "تون".

بينما أنا أشعر بالبرد القارس يسيطر على يدي، انفجرت في البكاء.

كنت أقف في مكان ما بجانب ممر للدراجات، وساقاي ترتجفان، وقد اتصلت للتو بـ"يوستوس"، رجل عرفته لستة أشهر. وقد توطدت معرفتنا لتصبح صداقة حقيقية. في الواقع، إنه الشخص الوحيد الذي تحدثت إليه عن دار الرعاية، لأنني أخشى أنه إذا أدركت أمي وأصدقائي الآخرين ما أشعر به، فإنهم سيشعرون بالقلق ليلًا ونهارًا. سمعته يقول:

- "تون"... هل ما زلت على الخط؟

أجبته من بين دموعي:

- نعم...

- هل حدث خطب ما؟

أخرجت نفسًا عميقًا وقلت:

- لا يمكنني الاستمرار، لا أستطيع حقًا. لا بد لي من الخروج! أمسكت بدراجتي وذهبت في جولة و... و...

- اهدأ فقط وأفهمني بهدوء ماذا حدث.

كان لصوت "يوستوس" الدافئ والعميق تأثير فوري مهدئ.

- ماذا كنت تتوقع يا رجل؟ أنت في الحادية والعشرين. هل من المفاجئ

أنك تريد الابتعاد عن هذا المكان من وقت لآخر؟ لا تقسُ على نفسك. رفاقك في المنزل يعشقونك.

بدأت كلامي بإحباط:

- نعم، لكن...

ثم نظرت حولي لأرى ما إذا كان بإمكان أي شخص سماعي. كل ما أراه هو بقعة من الضباب الكثيف، والضوء المنتشر لأقرب عمود إنارة. قلت:

- آسف، لم أقصد أن أخرج كل هذه الانفعالات عليك في منتصف الليل هكذا، لكنني لم أعد أشعر بأنني مرحب بي هناك بعد الآن، ولديّ انطباع بأن مقدمي الرعاية لا يحبونني حقًا.

ظل «يوستوس" هادئًا؛ تمكنت من الشعور بأنه يفكر لوهلة قبل أن يقول بهدوء:

- لا، لا أستطيع أن أتخيل أنهم يكرهونك. هل تعرف ماذا أظن؟ ربما كانوا يخافون منك.

خائفون؟ مني أنا؟ هذا كل ما كنت أحتاجه! بينما أنا أعود إلى دراجتي متنويًا التخلص من شعوري بالبرد القارس والغضب بالتبديل بالدراجة، قال «يوستوس":

- فكر في الأمر يا «تون"، أنت مقدم رعاية انتقل إلى دار للرعاية ليكون مقيمًا، لديك آراء حول الأشياء التي تم القيام بها بطريقة معينة لسنوات طويلة، وفوق هذا تطرح في الواقع كل تلك القضايا الحساسة. ماذا توقعت؟ هل كنت تعتقد أنهم سيقفزون فرحًا لاستقبالك؟ لو كنت مكانهم لظننت أنك

جاسوس أو شيء من هذا القبيل، أو على الأقل شاب مغرور يتظاهر بمعرفة كل شيء وربما يتسبب في بعض المتاعب ويعترض طريقي.

أزعجني كلامه قليلًا، وهذه أفضل طريقة لجعلي أضع الأمور في نصابها الصحيح.

- تحدث عما يزعجك واسألهم عن رأيهم فيك، فمن المؤكد أن هذا سيريحك من كل هذه الأفكار. اذهب إلى الفراش يا "تون". لا تقلق و... نم جيدًا!

وضعت يدي المتجمدة التي تمسك بالتليفون في جيب المعطف الصوفي الذي أرتديه. تألقت أضواء المدينة في الأجواء الجليدية. قلت لنفسي بصوت عالٍ: "سيكون كل شيء على ما يرام يا تون».

ثم قدت الدراجة وسط ليل شتوي قارس البرودة، حزينًا نوعًا ما، ولكن مرتاحًا.

في الأيام التالية، كنت متسامحًا مع نفسي.

في الوقت نفسه، حاولت بلطف وضع درس حياتي الجديد موضع التنفيذ و«مناقشة المشاعر في العمل علانية»، وقد اندهشت من رد الفعل. كنت أتوقع رؤية وجوه مصدومة أو حتى غاضبة، لكنني لاحظت أن العاملين في مجال الرعاية يرحبون بالفعل بالمحادثات وأظهروا اهتمامًا أكبر بي وبملاحظاتي فجأة. إن التواصل الحقيقي معهم ومد يد العون لهم لا يؤدي فقط إلى علاقة أكثر إيجابية ومساواة، ولكنه يُظهِر أيضًا أن الفجوة بين المقيمين والموظفين لا يشعر بها المقيمون فقط، ولكن يشعر بها أيضًا مقدمو الرعاية أنفسهم بشكل حاد للغاية!

في أثناء محادثاتنا، ظللت أسمع أنهم هم أيضًا يشعرون بالعجز، حيث يدور دورهم بالكامل تقريبًا حول مهام محددة، مما يترك مجالًا ضئيلًا أو معدومًا للاتصال البشري.

- ليس لدينا وقت للجلوس وإجراء محادثة لطيفة مع الناس كما تفعل أنت.

الإحباط واضح.

- أكون محظوظًا إذا تمكنت من إنجاز كل الأعمال، ناهيك عن الذهاب في نزهة على الأقدام أو رحلة إلى السوبر ماركت مع أحد المقيمين!

إنها مشكلة مألوفة جدًا للعديد من زملائي. تسمع الكثير عن «عبء العمل» في وسائل الإعلام، ولكن من خلال دوري أنا المقيم، فهمت التأثير بشكل أفضل عما كنت أفهمه حيث كنت مقدم رعاية. إذا كنت تقضي طوال اليوم في العمل لتنهي البنود الموجودة بقائمة المهام الخاصة بك، وليس لديك وقت للمرح أو اللحظات الهادئة مع المقيمين، فمن المؤكد أنك لا تستطيع فعل أي شيء بشكل صحيح.

يتم امتصاص أي متعة من وظيفتك ببطء ولكن بثبات، ليتم استبدالها بالتوتر، وينتهي بك الأمر في المنزل شاعرًا بأشد الإرهاق النفسي والجسدي.

في غضون ذلك، تكون تداعيات عبء العمل غير الصحي قد بدأت في الظهور بالفعل. لا يقتصر هذا على جعل التغيب عن العمل في أعلى مستوياته على الإطلاق، بل يجعل القطاع أيضًا يعاني نقصًا حادًا في عدد الموظفين.

بعبارة صريحة: لا يُنظر إلى الرعاية على أنها مجال عمل جذاب، ناهيك عن رعاية الأشخاص المصابين بالخرَف. وأنا أفهم ذلك، لأنه بمجرد أن تتخلص من جوهر المهنة، فماذا يتبقى؟ عندما تتحول رعاية الأشخاص إلى رعاية

بالاحتياجات الجسدية للأشخاص فقط، فإن مقدمي الرعاية لا يفعلون شيئًا سوى إبقاء هؤلاء الأشخاص على قيد الحياة. هل هذا هو كل الغرض من دار الرعاية؟ بالتأكيد لا! على الرغم من اعتلالاتهم وعيوبهم، فإن المقيمين بدار الرعاية يريدون أن يُنظر إليهم على أساس من هم وليس اختزالهم في مجرد مرضى. لذا، امنح مقدمي الرعاية الوقت والمكان للقيام بما يجيدون القيام به: رعاية الناس، من أجل صحتهم الجسدية، ولكن الأهم من ذلك، من أجل سعادتهم.

كنا في تلك الفترة المحمومة التي تسبق عيد الميلاد، لكن للمرة الأولى في حياتي أدركت أن فترة «الأعياد» لها معنى مختلف تمامًا في بيتي الجديد. هناك القليل من الزينة هنا وهناك، ولكن في الغالب يبدو أن زملائي في المنزل غافلون عن عيد الميلاد. ليس من المستغرب أن تفكر في أنه من دون عائلة لم يتبقَ الكثير من الاحتفال الذي يعتبر أكبر تجمع عائلي في العام. محظوظ من بينهم مَن يُمنح فرصة تعليق إكليل عيد الميلاد عند النافذة، لكن القليل منهم فقط هم من سينضمون إلى أقاربهم لتناول عشاء عيد الميلاد. مؤلم ومحطم للقلب هي الكلمة التي تخطر ببالي عند التفكير في هذا.

بالطبع السؤال الكبير الذي يواجهه الجميع كل عام هو: متى وأين نحتفل؟ على الرغم من أنه ليس لديَّ أصهار في الوقت الحالي، إلا أنني أواجه خيارًا صعبًا بالقدر نفسه، حيث اكتسبت عددًا قليلًا من العائلات في شكل رفاقي في الدار. اتخذت قرارًا واعيًا لمعرفة كيف تكون الإجازات في منزلي الجديد وقضاء ليلة عيد الميلاد مع عائلتي «الأخرى» في مقاطعة «برابانت" الهولندية، كبداية لتغيير الوضع.

وكما هو الحال مع معظم العائلات، هناك وفرة من الطعام والنبيذ، لذلك

وصلت في يوم عيد الميلاد إلى محطة "أوتريخت" المركزية بصداع من أثر كل الكحول الذي شربته.

في طريقي إلى دار الرعاية، رأيت زوجة "بيت" "سجان"، على دراجتها على الجانب الآخر من التقاطع، ووصلنا إلى وجهتنا في الوقت نفسه. قالت لي "سجان" مباشرة:

- هذا هو أول عيد ميلاد لي أقضيه بمفردي. انتقل "بيت" إلى هنا في بداية العام الجديد.

سألت إذا كانت تجد صعوبة في ذلك. أجابت:

- نعم.

هناك الكثير من الحزن في عينيها، وللحظة بدا الأمر وكأن كل شيء قد أصبح أكثر مما تستطيع تحمله. ظلت هادئة لبضع ثوانٍ، ولكن بعد ذلك سادت ابتسامة على وجهها:

- لكن... أنا سعيدة لأنهم سمحوا لي أن أنضم إليكم لتناول العشاء اليوم.

"بيت" هو الوحيد في وحدتنا الذي لا يزال لديه زوجة. الغالبية العظمى من المقيمين هنا من النساء، والعديد منهن أرامل، بسبب انخفاض متوسط عمر الرجال. فجوة تقلصت بشكل ملحوظ في العقود الأخيرة.

سرنا معًا إلى المدخل الرئيسي. يسعدني أن "سجان" قد تمت دعوتها لحضور حفل عيد الميلاد كإحدى أفراد العائلة، وهو استثناء يجب أن يكون قاعدة بالنسبة إليّ. هذا يعني أنه لا «بيت" ولا "سجان" سيقضيان العيد بمفردهما، لذا فهو وضع يربح فيه الجميع. بمجرد عبور أبواب الوحدة الآمنة،

كان بانتظاري مفاجأة سارة، ألا وهي أن وجدت كل شخص في حالة معنوية جيدة.

أمكننا سماع ضحك الموظفين، وهناك موسيقى تعزف، والجميع يبدون بمظهر جميل. أسعدني بشكل خاص أن أرى "إيلي" تلوح هنا وهناك وقد تحسنت حالتها بشكل واضح. كانت بحالة سيئة للغاية في الأيام الماضية لدرجة أنها نادرًا ما تركت سريرها، وكانت ابنتها قد استعدت لاحتمال الوفاة وودعتها بالفعل في خيالها عدة مرات.

قلت لـ"إيلي":

- من الجميل أن أراكِ مرة أخرى.

ثم عانقتها. قالت «إيلي»:

- جميل حقًا!

بعد فترة وجيزة، جلسنا لتناول وجبتنا. كل شيء منظم جيدًا بشكل لا يصدق. المنضدة مزينة بشكل جميل وبألوان متباينة لدرجة تجعل الأمر أسهل بالنسبة إلى المقيمين الذين يعانون ضعف البصر. سألتني «ليني" وهي تمرر يديها من خلال شعرها الرمادي:

- ما رأيك، هل أبدو بمظهر جيد؟

كانت تجلس أمامي وظلت تتأملني من أعلى لأسفل بتمعن قبل أن تقول:

- أنت أنيق أيضًا.

من الواضح أن سترتي قد أعجبتها. جاءت «تينكي» في هذه الأثناء

وجلست بجانب «ليني». ساعدها أحد مقدمي الرعاية، وقادها بلطف إلى الكرسي. قالت «ليني" وهي تشير إلى "تينكي":

- إنها لطيفة دائمًا وتجلس بجانبي دومًا.

كان هناك الكثير من الطعام مثل الأمسية السابقة في منزل والدتي، وقد تم تقديمه بشكل جميل بواسطة واحدة من أكثر المساعدين مرحًا في جناحنا. إنها نموذج يُحتذى به بالنسبة إليّ، ليس فقط لأنها في مثل عمري، أو لأنني شعرت بنوع مشابه من العاطفة للأشخاص المصابين بالخَرَف بداخلها؛ ما لاحظته هو أنها غالبًا ما تسمح لرفاقي في الدار باتخاذ خياراتهم بأنفسهم، وبذلك تعيدهم إلى «استقلاليتهم» التي كانوا يتوقون إليها. إنها مصدر قوة عظيم!

عندما امتلأ الجميع بالطعام حتى التخمة، ومسحنا الشوكولاتة من على شفاهنا، اقترح «آد» أن ننظف المطبخ. إنه لا يقوم عادة بفعل مثل هذه الأشياء، ولكن اليوم ليس أي يوم. أخذ ينظم بفخر تحميل غسالة الصحون وتفريغها وراقب الجميع عن كثب. كل خمس عشرة دقيقة أسمعه يصرخ في أذني:

- هل فرغت الأطباق بعد؟

لأنه من الواضح أنه يريد مني إخراج الأطباق.

من الجيد أن أراه نشيطًا هكذا. أنا مقتنع بأن كل شخص لديه مساهمة ليقدمها إلى دار الرعاية، ولكن لسوء الحظ في معظم اليوم، يصبح رفاقي في الدار مجرد متفرجين سلبيين: يجلسون ويأكلون فقط ويشاركون في أنشطة غريبة.

نحتاج حقًا إلى البدء في القيام بالأشياء معًا، وأقصد مقدمي الرعاية، وأفراد الأسرة، والمقيمين.

لا تجلب العالم الخارجي إلى دار الرعاية فحسب، بل تأكد من أن الأشياء اليومية التي يقوم بها الأشخاص في منزلهم، مثل الطهي وإعداد الشاي والقهوة وتنظيف النوافذ وغسيل الملابس، تظل جزءًا من حياة المقيمين بالدار. هذا يحفزهم ويساعد في خلق الجو العائلي الذي تبحث عنه دار رعاية تقوم بدور منزل سكني. وكم هو رائع أنه عندما يريد رفيق المنزل غسل الأطباق، يمكن لأحد مقدمي الرعاية جلب كرسي والاسترخاء والدردشة؟

مع مرور اليوم، دخل الموظفون الآخرون.

بعد غداء عيد الميلاد الاحتفالي، شُغِلَت القناة التليفزيونية الأمريكية TLC، لكن لم يبدُ أن زملائي في المنزل مهتمون بمشاهدتها، على عكس أحدث عاملة تزويد لدينا.

جلست «إيلي» بجواري. أدارت ببراعة كرسيها المتحرك بين المقاعد الأخرى. لكن بينما كانت في وقت سابق من اليوم متفائلة للغاية، صرت الآن أسمع نحيبها بين الحين والآخر. سألتها في قلق عما بها.

- أنا خائفة. لقد أظلمت السماء وعليّ أن أذهب لزيارة والدي.

في الآونة الأخيرة كانت تتحدث أكثر فأكثر عن والدها. في الوقت الحالي، أفهم تفكيرها جيدًا. هذه ليست المرة الأولى التي تخبرني فيها أنها خائفة من الظلام، وبالطبع يجب أن تكون "إيلي" مع والديها في عيد الميلاد. لقد نشأت نشأة كاثوليكية وعيد الميلاد يعني الكثير لعائلتها. أمسكت «إيلي" باستخدام

كلتا يديها بالحزام حول خصرها وقالت:

- وهل تعرف ما هو أسوأ؟ هذا. هذا مؤلم.

هناك نبرة عدوانية في صوتها. سمعت عاملة التزويد صوت «إيلي» ومنحتها نظرة متعاطفة، ثم أسدلت الستائر.

أخذت «إيلي" يدي وبدأت في البكاء:

- أيتها الممرضة، لقد اكتفيت. لقد اكتفيت حقًا... أشعر بأنني محاصرة للغاية.

كانت حزينة بشكل لا يصدق، وشعرت بتعاستها وإحباطها يقتحمان جسدي.

- يريدون حبسي. لا أعرف ماذا أفعل بنفسي. أشعر كما لو أنني ميتة.

أحبطني الحزام أنا الآخر. يمكن فتحه بسهولة باستخدام الزر الأخضر، لكن هذا يتطلب قوة أكبر بكثير مما بوسع الشخص المسن العادي. ربما لا تستطيع "إيلي" القيام بذلك بمفردها، لذلك ملت نحوها وببعض الجهد تمكنت من فتحه. إنه شيء لم أكن أرغب حقًا في القيام به بصفتي رفيقها بالدار، لكن كلماتها أثرت عليّ بشدة لدرجة أنه ليس لديّ خيار آخر. استرخت «إيلي" على الفور ووضعت رأسها على كتفي.

لم يمر هذا التفاعل دون أن يلاحظه أحد. قالت عاملة التزويد في رهبة:

- لقد اعتادوا عليك.

مجاملة حسنة النية، لكن الحقيقة القاسية هي أنه في غضون فترة زمنية

قصيرة، رأيت اثنين من مقدمي الرعاية ينظران بلا حول ولا قوة بينما كافحت "إيلي" من أجل حريتها. إنه بالتأكيد يثبط روح عيد الميلاد الحقيقية، فلنواجه الأمر: كيف يمكن أن تعترض المقيمة ومقدمو الرعاية الحاضرون على هذا الحزام المقيد، ومع ذلك يتعين على "إيلي" أن تستمر في ارتدائه؟ أنا أدرك أنه في بعض الأحيان يكون أبناء الشخص هم من يقفون وراء هذا الإجراء - فهم يصرون على ذلك لمنع والدهم أو والدتهم من السقوط - ولكن هذا ليس ما حدث في حالة "إيلي".

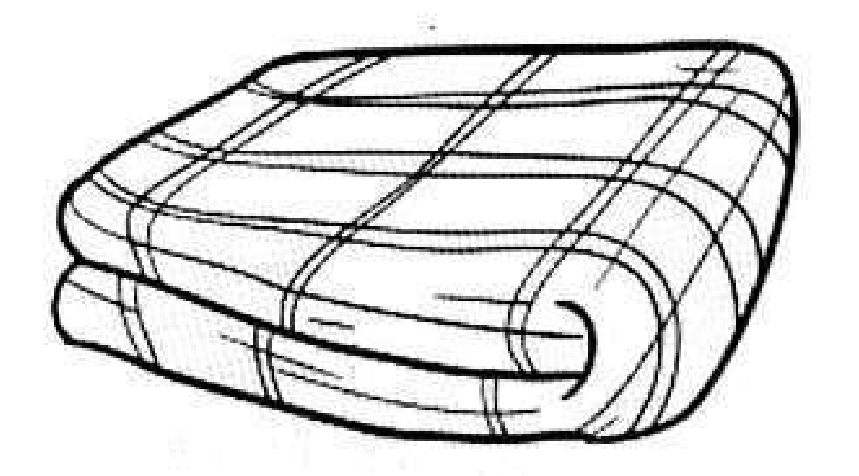
بالمناسبة، أظن أن أفراد تلك الأسرة سيتفاعلون بشكل مختلف تمامًا إذا سألتهم عما يريدون في موقف مشابه: أن تظل عالقًا على كرسي متحرك طوال اليوم، أم تتجول بحرية وتخاطر بالسقوط؟

أعتقد أن الإجابة واضحة، لأن الحركة هي حرية أساسية.

لماذا لا تدعني أختار العيش بحرية، ومن المحتمل أن أسقط وربما أموت نتيجة لذلك، بدلًا من المعاناة في بؤس على كرسي متحرك... ثم أموت على أي حال؟ لماذا يجب أن يمنعك مرض أو حالة، أو أيًا كان ما تريد أن تطلقه على الخَرَف، من المخاطرة التي تشكل جزءًا لا يتجزأ من الحياة الصحية؟ لماذا يُسمح لي بفعل أي شيء وكل ما هو سيئ بالنسبة إليّ عندما أكون سليم العقل مهما كانت العواقب، ولكن ليس لديّ حرية المشي حتى عندما أعاني الخَرَف؟ أعتقد أنه لا يحق لأحد أن يسحب هذه الخيارات منك. لا أحد!

حتى لا أترك أي مجال للشك في المستقبل، أود بموجب هذا أن أوضح تمامًا أنه إذا تم تشخيصي أنا، "تون توبس"، بأي شكل من أشكال الخَرَف بالمستقبل، فأنا أريد الاستمرار في المشي. أستمر بالمشي حتى أقع على الأرض. وعندما يحدث ذلك، لا بأس، لا توجد مشكلة. لأنني هكذا سأكون قد

عشت حياتي حتى أنفاسي الأخيرة...



لم أفقد عقلي بعد

قالت «يانا فينسترا" وهي تدخل غرفتي على سكوتر التنقل الخاص بها:

- هذا الشيء يأخذني للكثير من الأماكن.

ثم أضافت:

- وأنا الوحيدة في هذا الجناح التي لا تعاني الخَرَف.

غمغمتُ، وقد فوجئتُ بملاحظتها الماكرة:

- آه! مرحبًا يا «يانا"! بالطبع أعلم أنكِ لستِ مصابة بالخرف. أتريدين بعض القهوة؟

القاعدة الأساسية في التعامل مع الأشخاص المصابين بالخَرَف: لا تعارضهم إذا لم تكن مضطرًا لذلك، وإنما الأفضل أن تتماشى مع العالم الذي يصفونه. هذا هو واقعهم، وتحديهم لن يؤدي إلا إلى إرباكهم، مما قد يؤدي إلى التوتر أو الذعر أو الغضب. لذا اتفق معهم، حتى عندما يقول شخص ما في الوحدة الآمنة بدار الرعاية إنه لا يعيش هناك.

بسبب وصمة العار المرتبطة بالخَرَف، غالبًا ما يخجل المقيمون من أن يُنظر إليهم على أنهم «واحد منهم» وسيتظاهرون بأنهم ما زالوا «يتمتعون بعقل سليم».

هذا يجعل الخَرَف أكثر مأساوية من وجهة نظري، لأنك لست فقط عاجزًا أمامه، ولكن عليك أيضًا أن تتعامل مع الشعور بأن العالم كله يعتقد أنك مجنون.

لكن الحقيقة هي أن - بشكل استثنائي - قول «يانا" صحيح، لأنها هنا لأنها تعاني مشكلات جسدية، أو لو وصفتها بشكل أدق: أعراض جسدية.

لقد عاشت هنا منذ زمن طويل، وهي مغرمة جدًا بغرفتها، لذلك عندما سمعت أنه ستتم إعادة هيكلة الجناح بالكامل لإفساح المجال للأشخاص المصابين بالخَرَف، كانت مصرة قائلة:

- سأبقى في مكاني!

وعندما رأيت عينيها تمشطان خزانة الكتب لديَّ، سألتها:

- هل تحبين القراءة؟

- نعم، لكنني أفضل قراءة أشياء أخرى. وليس كتبًا عن... مرض "ألزهايمر".

قرأت أسماء الكتب بصوت عالٍ. نظرت إليَّ واستأنفت بنبرة ساخرة:

- حسنًا، القراءة الممتعة مهمة، تمامًا ما تتوقعه هنا في هذا المكان.

تُظهر ملاحظتها بوضوح مدى تجذر وصمة الإصابة بالخَرَف في المجتمع، وصولًا إلى المحيط الذي نعيش بداخله. حتى في دار الرعاية، حيث يحتاج الجميع إلى المساعدة، بما في ذلك "يانا" نفسها، هناك دليل على أن هذا هو الثقافة السائدة هنا.

إنه لأمر صادم بالنسبة إليَّ، لأن هذا المكان يجب أن يكون ملاذًا آمنًا للأشخاص المصابين بالخَرَف. ومع ذلك، لا يمكنني أن ألوم "يانا" حقًا على التفكير بهذه الطريقة. عادةً ما تكون امرأة لطيفة جدًا وجذابة للغاية، أمام الأشخاص «الأصحاء» الآخرين، في هذه الحالة أنا، ولا تريد أن يُنظر إليها على أنها تنتمي إلى هنا. يبدو أن وصمة العار كبيرة لدرجة أن عزيزتي "يانا"

تتحول للحظة إلى سيدة عجوز لئيمة، خوفًا من الطريقة التي أنظر بها لها. أليس هذا سخيفًا؟

قد يكون من الصعب والمزعج للغاية رؤية الناس يتدهورون ويعانون، ولكن ما نراه هو مظهر من مظاهر المرض، وليس عيوبًا بالشخصية.

لا أريد التركيز كثيرًا على الأعراض الشديدة، لأنها لا تعكس حقيقة الأشخاص المصابين بالخَرَف، ولن تؤدي إلا إلى زيادة وصمة العار التي لا تُمحى.

كما قلت سابقًا: من النادر جدًا ظهور الحالات التي تتسبب بالتلطيخ ببقع البراز، والنسيان التام، والسلوك الغريب أو العدواني. يمكن أن تحدث هذه الأعراض في مراحل لاحقة من الخَرَف، لكن ستة من كل سبعة أشخاص يعانون المرض يموتون لأسباب أخرى قبل أن يحدث ذلك، بالطريقة التي يحدث بها في المجتمع «الطبيعي».

كيف تكون التجاوزات فقط هي التي تشكل التصور العام للمرض؟ هل هي التغطية الإعلامية، أم نقص في التثقيف والوعي؟ والأهم من ذلك: كيف نتخلص من وصمة العار ونفسح المجال لأخذ فكرة جديدة عن المصابين بالخرف وطريقة جديدة للتفاعل معهم؟

أولًا، دعونا نلقي نظرة على كيف يمكننا التعامل مع الخَرَف بوصفه حالة طبيعية يمر بها البعض، والتغلب على العار والتحفظ، وإشراك الناس في حوار مناسب.

يمكن للمجتمع الدافئ - أقصد مقدمي الرعاية غير الرسميين والأقارب والمعارف ورفاق الرياضة والزملاء - أن يحدث فرقًا كبيرًا في حياة

الأشخاص المصابين بالخَرَف. يمكن أن تساعد جميع هذه الأطراف في بدء محادثة حول الموضوع واستكشاف كيف يمكنهم التعامل مع الأعراض بطريقة متعاطفة.

دعونا نواجه الأمر، إذا كان حتى الأشخاص من حولك لا يستطيعون القيام بذلك، فما مدى صعوبة ذلك على الغرباء؟ لذلك لا تهرب منه. لو سمحت! إذا قمت بذلك، فلن تعزل الشخص المصاب بالخَرَف فحسب، بل ستعزل أيضًا شريكه أو أسرته المباشرة، الذين ربما يعانون بالفعل عبئًا ثقيلًا. تحدثوا مع بعضكم بعضًا، بما في ذلك الشخص المصاب بالخَرَف، وليس عن بعضكم. تشاركوا الصعوبات والضغوط، ولكن ركزوا أيضًا على كل الأشياء التي لا تزال ممكنة. استمتعوا واقضوا وقتًا ممتعًا معًا. الحياة لا تتوقف بعد التشخيص؛ يعيش الشخص المصاب بالخَرَف في المتوسط لمدة ثماني سنوات أخرى، لذا استفيدوا بقدر الإمكان من تلك الفترة معًا.

في الوقت نفسه، يجب أن نتأكد من أن الأطفال يواجهون أشخاصًا مصابين بالخَرَف في أقرب وقت ممكن. سيؤدي القيام بذلك إلى منح الأجيال القادمة صورة مختلفة عن هؤلاء الأفراد، كما أنه سيؤدي إلى كسر عزلتهم الاجتماعية.

سيحب رفاقي في الدار أن يحضروا فصلًا في المدرسة الابتدائية لخبز البسكويت. يمكن أن تحفز سعادة الأطفال أولئك الذين يتلقون القليل من التحفيز الآخر. لذلك، وأنا هنا أوجه كلامي للقراء من قطاع التعليم: فكروا فيما وراء حديقة الحيوانات الأليفة أو المسبح، ونظموا رحلة مدرسية إلى الأجداد والجدات، وافعلوا شيئًا ممتعًا معًا.

ماذا عن دعوتهم ليصبحوا متطوعين للقراءة في المدرسة، أو لماذا لا يتم

تضمين دار الرعاية في مسار مسيرة خيرية؟ لن يمنح هذا الأطفال صورة أكثر واقعية للخَرَف فحسب، بل سيقلل أيضًا من وصمة العار المخيفة تمامًا ونأمل في القضاء عليها.

ولكن، كما هو الحال في كثير من الأحيان، تقع المسؤولية الأكبر على عاتق الحكومة. الأمر متروك لهم لجعل الخَرَف موجودًا في حياة الأفراد العاديين، وهو ما قد يبدو وكأنه كلمة رنانة جوفاء، ولكنه في الواقع ضرورة ملحة.

سيتضاعف عدد الأشخاص المصابين بالخَرَف في غضون عشرين عامًا، في هولندا وكذلك في جميع أنحاء العالم.

لم يعد باقيًا القليل على حدوث المصيبة، وإنما مر القليل بالفعل على حدوثها.

إذا فشلت الحكومة في اتخاذ إجراءات ولم تعطِ الأولوية للخَرَف في الوقت الحالي، فمن المحتم أن يصبح المجتمع مضطربًا. مع النقص في السكن المناسب، ووجود ثلاثة أرباع المصابين بالخَرَف يعيشون في المنزل، ستنعكس العواقب على المجتمع.

عندما يصبح الأشخاص المصابون بالخَرَف، في غضون عشرين عامًا، مشهدًا مألوفًا، فإن وصمة العار المروعة التي تحيط بالحالة حاليًا قد تؤدي إلى تحول هذه المجموعة الضخمة (التي تقترب من نصف مليون في هولندا بحلول ذلك الوقت) إلى مواطنين من الدرجة الثانية. أنت لا تريدهم أن ينفصلوا تمامًا عن بقية المجتمع، وأن يعانوا في المنزل ويمارسوا ضغطًا هائلًا على المجتمع ونظام الرعاية الصحية.

ما تريده هو ألا يكون الخَرَف كلمة مزعجة، وأن نبدأ في رؤية الأشخاص

المصابين بالخرَف على أنهم جزء لا يتجزأ من المجتمع، جزء يمكنه المشاركة في حياتنا الاجتماعية والعملية لأطول فترة ممكنة ودون أي خجل.

ربما هذا هو ما تفكر فيه: "نعم، فكرة جيدة يا «تون"، لكنها لن تحدث!"، أليس كذلك؟ وهنا أقول لك: الأمر متروك لك، لأن الحالة التي أوجزتها للتو هي مستقبلك أيضًا! سواء كنت رئيسًا للوزراء أو طالبًا في مدرسة ثانوية، غنيًا أو فقيرًا، هناك شيء واحد مؤكد: ستواجه الخرَف. هل تفضل السيناريو الأول أم الثاني؟

بعد بضعة أسابيع دخلت غرفة المعيشة لأجد "يانا" مرة أخرى، لكنها لم تكن في الحالة التي أرغب في أن أراها عليها؛ منحنية إلى الأمام، ووجهها عمليًا سقط لأسفل في طبقها من البطاطس المهروسة. وصلت إليها وربت على ظهرها برفق قائلًا:

- مرحبًا يا "يانا"، كيف حالُكِ؟

جلست ببطء وبقليل من الشرود. نظرت عينان جوفاوان إليّ. قالت بهدوء:

- أوه، هذا أنت. لم أرَك هناك.

وضعت حقائب التسوق التي كانت بيدي على الأرض وجلست على الكرسي المجاور لها. قالت «يانا" بصراحة:

- لا أتحمل الانتظار حتى ينتهي الأمر.

فوجئت بكلامها، وسألت عما إذا كنت قد سمعتها بشكل صحيح. قالت بحسرة عميقة:

- نعم، فهذه ليست طريقة للعيش.

ابتلعت ريقي، ثم نظرنا إلى بعضنا بعضًا. سألت:

- هل ترغبين في مواصلة هذه المحادثة في غرفتي؟

لم تحتج للتفكير طويلًا. قالت:

- دعنا نفعل ذلك.

حاولت الوقوف ثم استطردت:

- لكن عليك مساعدتي على الخروج من هذا الكرسي.

لاحظت أن محاولتها الأولى للنهوض تستنزف تقريبًا كل الطاقة من جسدها الهزيل. سحبت الكرسي للخلف قليلًا وأمسكت بأعلى ذراعها. بآخر قوة متبقية بجسد «يانا»، أمسكت بالمنضدة، ثم رفعت نفسها لأعلى في سكوتر التنقل الخاص بها.

- جميل... ها نحن ذا.

بدت هناك نبرة مفاجئة في صوتها. في طريقنا إلى غرفتي، سمعت مقدم الرعاية يسأل عما إذا كانت "يانا" قد أكلت شيئًا، وأتى رد هذه الأخيرة:

- أكلت قليلًا.

سألتها مرة أخرى:

- هل ستأتين إلى غرفتي؟

لأنني لاحظت أن «يانا" تتجه في الاتجاه الخاطئ، وعندما دخلت غرفتي، تبخرت مهاراتها في القيادة بالكامل. في البداية قادت سكوتر التنقل الخاص

بها نحو إطار الباب ثم نحو خزانة ملابسي. في النهاية، توقفت أمام أريكتي. لقد اختفت «يانا" الجريئة وسريعة الذكاء التي كنت أعرفها. قالت «يانا»:

- لا أعرف ماذا أصابني، ولا أحد منهم يهتم حقًا بما إذا كنت آكل أم لا. هل تعرف ماذا أريد؟

أعتقد أنني أعرف، لكنني لم أقل شيئًا. تابعت قائلة:

- أريد أن ينتهي كل شيء. عمري تسعون تقريبًا، وانظر أين وصلت. لقد عشت حياة جميلة، ولكن لم تعد جميلة الآن.

خيم علينا الصمت لبعض الوقت. من بعيد سمعت صوت التليفزيون في الصالة.

- الشخص الوحيد الذي لا يزال يهتم بي هو ابنتي "آدا"، وأنا بحاجة إلى الاستمرار من أجلها، وإلا فإنها ستنهار. لكن لأكون صادقة، لقد اكتفيت.

عندما سألت "يانا" عما إذا كانت تخشى الموت، لم يكن عليها أن تفكر طويلًا. حمل صوتها مثل هذا الاقتناع لدرجة أنني شعرت به عمليًا في عظامي:

- لا، على الإطلاق. لماذا تخافون منه؟

سألتها سؤالًا عما إذا كانت ترغب في كوب من الشاي.

- آه، سيكون هذا لطيفًا...

ببطء بدأت أرى بصيصًا ضئيلًا من "يانا" النابضة بالحياة التي اعتدت عليها. استأنفت قائلة:

- واسمح لي أن أقدم لك بعض النصائح حول الشاي. وإذا ضحكت عليّ، سأضربك على رأسك. عندما تدعو الناس لتناول الشاي، يجب ألا تقدمه في مثل هذه الأكواب الطويلة الرفيعة، لأن شربه وقتها سيستغرق وقتًا طويلًا ولن يغادروا أبدًا.

أجبتها:

- هاها، ملاحظة جيدة. سأتذكر ذلك.

وشعرت بالجرأة لطرح المزيد من الأسئلة حول الموضوع الذي يبدو أنه يلوح في الأفق في الغرفة:

- هل تحدثتِ مع ابنتك عن الموت؟

قالت بحزم:

- أبدًا، لأن ابنتي لا تريد أن تعرف. إنها فتاة لطيفة، ولا أريد أن أتسبب لها بأي مضايقة، لأنها لا تستحق ذلك.

وبينما آخذ قطعة بسكويت أخرى، سألتها عما إذا كانت تشعر بالوحدة معظم الوقت.

قالت:

- نعم.

وبدأت تتحدث عن "آدا" مرة أخرى قائلة:

- ابنتي لطيفة حقًا. تزورني عدة مرات في الأسبوع على الرغم من أنها تعمل أربعة أيام أيضًا، لذلك لا يمكنني إلقاء اللوم عليها. لكنني أفتقد زوجي

حقًا، فقد كان كل شيء بالنسبة إليّ...

من الواضح أنها تتظاهر بالشجاعة. بعد وقفة وجيزة، واصلت:

- لقد فهمنا بعضنا بعضًا جيدًا وقد جمعنا زواج سعيد حقًا.

ثم نظرت إليّ وقد ارتسمت في عينيها نظرة مشحونة بالعواطف، وقالت:

- لم يخُن أحدنا الآخر أبدًا، وأنا متأكدة من ذلك. ولا حتى عاطفيًا.

أفلتت بضع دموع من عينيها، وسرعان ما أفسحت المجال لابتسامة مبهجة قائلة:

- أحيانًا ما كانت جارتي تسألني عما إذا كنت قلقة من أن زوجي قد يخونني، لكنني لم أكن كذلك، لأنني كنت أعرف أنه إذا كان متشوقًا لتلك الأشياء، فسوف يأتي إليّ.

شردت «يانا» للحظة ثم قالت:

- الأمر لا يتعلق بالجنس فقط بالطبع، إنه يتعلق بالقلب. الجنس مهم، لكنه ليس الشيء الرئيسي. يؤسفني أنني لم أكن أول من ذهب، لكنه لم يكن ليتمكن من التأقلم. أنا متأكدة من ذلك حقًا، فقد أحبني كثيرًا.

بدأت كلامي:

- ولكن الآن بعدما لم يعد لديكِ زوج...

لم أحظَ بفرصة إنهاء عبارتي، فقد قاطعتني قائلة:

- هل أنت مجنون؟ رجل آخر، يا لها من فكرة سخيفة! أفضل أن أموت.

خرجت "يانا" تدريجيًا من قوقعتها، ولم تعد تبدو مثل المرأة التي رأيتها سابقًا، والتي سقط وجهها في طبقها من البطاطس المهروسة.

- من الرائع إجراء محادثة صريحة كهذه. لم أحظ بهذا النوع من الدردشة مطلقًا. لا أعرف مع من يمكنني إجراؤها من الأصل.

ابتسمت لها، وردت لي الابتسامة بمثلها.

هذا صحيح، لا نحظى بما يكفي من المحادثات العميقة هنا. ما يذهلني مرارًا وتكرارًا عندما يأتي رفاقي في الدار لرؤيتي هو أنه بمجرد أن ينغلق الباب، يبدو أن غرفتي تتحول إلى نوع من حجرة الاعتراف؛ ملاذ آمن لا يوجد فيه شيء محظور.

سألتها:

- ما الطريقة التي تريدين أن تموتي بها؟

- لم أفكر في الأمر حقًا على الإطلاق.

ثم سألتني عما إذا كنت قد فكرت أنا فيها، فأجبتها:

- لست متأكدًا تمامًا بعد، لكنني أريد معرفة المزيد عن القتل الرحيم الطوعي.

- إنها فكرة جيدة. وبهذه الطريقة، يعود الأمر إليك، بشرط أن تكون بكامل عقلك.

سألتها على الفور عما يعنيه أن تكون «بكامل عقلك». أجابتني «يانا"':

- الموضوع يسلبك الكثير. قد أعاني الكثير من الأمراض، لكن على الأقل لم

أفقد عقلي بعد.

إجابتها تشير إلى أنها تتمسك بهذه الصفة لأنها تمنحها نوعًا من الكرامة في نوع من الملاذ الأخير، كما لو أن فقدان عقلها سيكون أسوأ من فقدان حياتها. قالت «يانا" وهي تعطيني نظرة واهنة ومستسلمة:

- أعتقد أنه من الأفضل أن أعود إلى غرفتي.

رافقتها للتأكد من وصولها إلى هناك دون وقوع أي ضرر، وعندما وصلنا إلى غرفتها تصافحنا. قلت:

- شكرًا لكِ على تلك المحادثة السارة يا «يانا».

- وشكرًا لك أيضًا يا عزيزي، لقد استمتعت بها حقًا. لكنني الآن أنا متعبة وسأحظى بقيلولة لطيفة. أراك قريبًا.

بعد أسبوع، عدت إلى غرفتها وكتبت في كتاب التعزية الموجود بالخارج:

عزيزتي «يانا»، ارقدي بسلام. وإذا اجتمعتِ مع «كور»، استمتعي بهذا لأقصى حد!

تحياتي،

"تون"

حياة طبيعية

طرق تلو طرق آخر.

صحت قائلًا:

- ادخل!

سبب صراخي هو أن يكون صوتي عاليًا وواضحًا بما يكفي للوصول إلى أي رفيق في الدار. انفتح الباب، ودخل صديقي العزيز «آد»، كما يفعل ثلاث مرات على الأقل في اليوم. حييته بحرارة قائلًا:

- مرحبًا يا «آد».

- مرحبًا يا فتى، كيف حالك؟ هل تحتاج إلى مساعدة في أي شيء؟

اعتاد «آد» أن يسأل هذا السؤال، فأكثر شيء يحبه هو الذهاب معي لمختلف الأماكن. لا، هذه كذبة، هناك شيء يحبه أكثر.

- بالتأكيد أحتاج يا "آد"، لأنه عصر الجمعة، وهذا معناه شيء واحد فقط.

ليس عليه أن يفكر مرتين في الأمر وصرخ قائلًا:

- تناول مشروب بالطبع!

ثم وصل إلى باب الثلاجة بحركة واحدة سريعة. هتفت قائلًا:

- هاها، ممتاز، هذا التقليد قد ترسخ بداخلك حقًا.

ثم أغلقت جهاز الكمبيوتر المحمول. لقد أحببت فكرة تقديم مشروبات بعد ظهر يوم الجمعة إلى دار الرعاية، لتحسين الحالة المزاجية للمقيمين، ولكن

الأهم من ذلك، لإدخال بعض الطقوس من العالم الخارجي.

كان "آد" يعمل في قطاع الطاقة، وكانت المشروبات بعد ظهر يوم الجمعة عادة راسخة في مكان عمله تمامًا كما كانت في أي مكان آخر على وجه الأرض. ليس من المستغرب إذن أنه من أوائل رفاق المنزل الذين حصلوا على اللقب الفخري «العادي».

كما هو الحال في العديد من المؤسسات الأخرى، أصبحت مشروبات الجمعة من أهم الأحداث في الأسبوع. وهذا ليس فقط لأننا نحب المشروبات والوجبات الخفيفة التي تأتي معها، ولكن أيضًا لأن حركة المجموعة تغيرت تمامًا وصارت تتصف بالحيوية، كما هو الحال في المكتب أو أي مكان عمل آخر. بالتأكيد...

لن يصل الأمر إلى النقطة التي ترقص فيها "إيلي" على المنضدة، أو ينتهي الأمر بـ«آد» و"موريبل" وهما يتبادلان القبلات بين أصص النباتات، ولكنه سيجعل الجدران والباب المغلق للجناح يبدون فجأة وكأنهم فكرة بعيدة للغاية.

- لا أمانع شرب بيرة مصنوعة يدويًا يا «آد». سأتناول البيرة ذات الملصق الوردي والأصفر.

ثم أخذت أضحك فيما بيني وبين نفسي، لأنني عرفت ما سيحدث.

- إحم... البيرة التي تدعى «مانينليفد"؟

- هذا صحيح يا "آد"، ومعنى اسمها باللغة الهولندية هو «حب الذكور".

ثم ضحكت بصوت عالٍ، لأنه بدا مذهولًا تمامًا.

- من يسمي بيرة بمثل هذا الاسم؟ الأمر لا يبدو طبيعيًا، أليس كذلك؟ ما رأيك يا "تون"؟

ومع سؤاله الأخير، كان يرفع الغطاء مثل نادل متمرس. أجبته:

- أوه نعم يا «آد»، الأمر يثير الكثير من الغضب هذه الأيام. إنها مصنوعة في مصنع بيرة في أمستردام.

من خلال مظهره، بدا «آد» مأخوذًا تمامًا بما أخرجه من الثلاجة.

- بيرة عادية. كل شيء غريب جدًا، ولكن مع التفكير، أعتقد أن هذه البيرة تتلاءم مع أسلوبك بالتفكير.

حس دعابته الغريب وتعبيرات وجهه المصاحبة له كثيرًا ما يجعلاني أضحك، وفي الوقت نفسه أسعد للغاية كلما سمعت اللمسة التي يضيفها على الأشياء التي يقولها. "آد" حقًا شخص منفتح ويحكي كل ما بقلبه مباشرة، شخص قد يقول بعض الأشياء المزعجة والمحرجة أحيانًا، لكنه لا يقصد أي ضرر.

- سأجلب نوعًا مختلفًا لي، إذا كنت لا تمانع.

ثم أخذ إحدى الزجاجات عتيقة المظهر ذات اللون البني مع ملصق باللونين الأحمر والأبيض وقال بمرح:

- حسنًا، ابتهج أيها الفتى.

وبعد ذلك رفع الزجاجة إلى شفتيه وأمال رأسه إلى الخلف للحصول على جرعة كبيرة. بينما أجلس هناك وأعجب بـ«روتينه القديم»، تفاجأت بأنه لم يقل أي شيء حتى الآن عن عدم وجود عنصر مهم في مشروبه المفضل:

الكحول.

- آه، هذا لطيف. ليس جيدًا كما كان من قبل، ولكن على الأقل...

ها نحن ذا.

"آد" يتبع نظامًا غذائيًا لتقييد المشروبات الكحولية، شيء رتبه ابنه مع القائمين على رعايته، ولكن «آد» لا يتوافق معه جيدًا. بل على العكس تمامًا.

- كان بإمكانهم التحدث معي بشأن ذلك؛ أنا لست أبله أو معاقًا ذهنيًا، أليس كذلك؟

قلت لطمأنته:

- أعلم يا «آد»، بالطبع أنت لست أبله.

بموجب الخطة، لا يُسمح لـ"آد" بالكحول خلال الأسبوع، ومسموح باثنين فقط من «البيرة الحقيقية» في اليوم خلال أيام نهاية الأسبوع. ترتيب يصعب قبوله لأنه أُجريَ من ورائه، وهو شيء أعتقد أنه لا أحد يحبه، خصوصًا «آد». يقول إنه ليس لديه أي فكرة عن سبب القيام بهذا الإجراء، وبصفتي مقيمًا لم أرغب في المشاركة، لذلك خلال الأسابيع القليلة الأولى لي هنا شاهدت كيف كان يتعامل مع شرابه.

من الواضح أنني لست متخصصًا في حالات الإدمان، ولكن بصرف النظر عن بعض الملاحظات السيئة حول نكهة البيرة الخالية من الكحول، لم أعرف أبدًا أنه يعاني عطشًا مفرطًا للكحول. ولا حتى عندما نقوم أحيانًا بفك اللجام والتحرر قليلًا في غرفتي، حتى خلال الأسبوع. (نعم، أنا مذنب بهذه التهمة).

بعد زجاجتين أو ثلاثة من البيرة، عادة ما أسمع:

- حسنًا ، لقد صعدت تلك البيرة مباشرة إلى رأسي يا فتى. من الأفضل أن أعود إلى مكاني.

لم يطلب مني المزيد من البيرة أبدًا ولم أره مطلقًا مترنحًا. هذا هو السبب في أنني أخذت على عاتقي، حيث نصبت نفسي مديرًا للحانة، أن أقدم أحيانًا لأفضل صديق لي القليل مما يرغب فيه عندما يظهر محظور آخر في الأفق. ليس لأنني أتدخل في قرارات المسؤولين أو الاتفاقات المبرمة مع ابنه، ولكن لأنني أريد أن يكون لاحتياجات "آد" البشرية وسعادته الأسبقية على هذه القواعد واللوائح الصارمة.

أعتقد أنه من غير المقبول أن تندر مشاركة الأشخاص المصابين بالخَرَف في الترتيبات. يجب أن يتغير هذا، لأننا في الوقت الحالي نتعامل معهم كأنهم أطفال. هل هذا كيف نراهم؟ هيا! إنه تشبيه شائع - الأشخاص المصابون بالخَرَف يصبحون طفوليين مرة أخرى - لكن يمكنني أن أؤكد لكم أن هذا هراء!

لو كان رفاقي في المنزل مثل الأطفال فعلًا، لهربت منذ وقت طويل، فأنا لم أنتقل إلى حضانة، وإنما انتقلت إلى منزل قد ينسى الناس فيه أشياء أو يختلط عليهم الأمر، لكن في الوقت نفسه يتذكرون الكثير من الأشياء الأخرى. أجري كل يوم محادثات عميقة حول قضايا المناخ والوحدة والإيمان والجنس والسياسة والموت؛ أعطيت المشورة بشأن الحب، وتلقيت المساعدة في دراستي؛ وبكيت على أكتاف رفاقي في الدار، وهي أشياء لا أفعلها بالتأكيد عندما يأتي أبناء وبنات أخوتي الصغار لزيارتنا.

عندما بدأت السيدات من الدار بالتكدس في غرفتي، وُضِعت أطباق

البطاطس المقلية على المنضدة وأخرجت «موريبل" طبق الزيتون بالثوم، سمعت اثنين من جيراني يختاران بيرة يحبانها من الثلاجة.

قال «آد»:

- توقف، هذا المشروب قوي جدًا. انظر لنسبة الكحول. مكتوبة هناك، إنها 77%.

رد عليه «بيت" وهو يحدق بإعجاب في زجاجة البيرة الخاصة به:

- باستثناء أن هناك شيئًا ما بين هذه الأرقام، الأمر ليس بهذا السوء. إنه لذيذ... رقم لذيذ.

قال «آد":

- أنا أحب المشروبات الكحولية أيضًا. لقد أخبرت والدي أنني بحاجة إلى زجاجة من مشروب "جينيفر" في غرفتي حتى أتمكن من الاستمتاع بمشروب في عطلة نهاية الأسبوع.

اتفق الرجلان في الرأي بخصوص هذا الأمر. وافق "بيت" على كلام رفيقه قائلًا:

- بالطبع، أحيانًا يكون المشروب الكحولي القوي هو كل ما تحتاجه.

عندما بدأ «آد» الحديث عن مجموعة الليجو ماركة "مينيستيك" الخاصة به، نهض «بيت» فجأة للمغادرة.

- حسنًا ، لقد كان الأمر ممتعًا يا «آد»، لكن يجب أن أرحل.

تفاجأ "آد"، وسأل «بيت» عما إذا كان بحاجة فعلًا للذهاب، لأنه لم يلمس

بيرته حتى. قال «بيت"":

- نعم، سأتناول واحدة ثم واحدة أخرى، ثم أخرى. أحتاج إلى القيام يبعض الأعمال، هنا وهناك.

قبل أن يغادر الغرفة مباشرة، التفت للوراء ووعد بالعودة لاحقًا في المساء. نادى «آد» من ورائه:

- لا تنسَ!

ولكن دون جدوى على الأرجح.

سرعان ما انسحب «بيت" إلى وضع الشرود، وهذا شيء... يمكنه الاستمرار فيه لساعات.

ظل «آد» موجودًا. من الواضح أنه سعيد بالتحدث مع الجميع ووجود بعض الصحبة في المساء، أمسية بدأت للتو بالنسبة إليه.

لكزني وغمز لي وهو يقول:

- هناك اثنان منا فقط يا «تون"، والآخرون جميعًا من النساء، لذلك لدينا فرصة لا بأس بها.

فقط للعلم، ذكرته بأن النساء لا يجذبنني عندما يتعلق الأمر بالحب، ولكن لا يبدو أن هذه الرسالة قد وصلت إليه. توجه إلى "إيلي" وقال:

- وقت ممتع، أليس كذلك؟ هذه.. ساعة سعيدة.

مثل هذه اللحظات هي التي تجعلني سعيدًا، وهي التي تُظهر أن الفرق بين مجتمعنا الصغير والمجتمع الكبير بالخارج، فيما وراء البوابات الخضراء،

ضئيل للغاية. العالم الذي ننظر إليه باعتباره قريبًا جدًا منا جسديًا على أي حال، ولكن بعيد جدًا عنا في نواحٍ أخرى.

لحسن الحظ، كثيرًا ما تتم مقاطعة مسارات التفكير هذه من خلال بعض الأشياء التي لا يمكن التنبؤ بها. هتفت "إيلي" فجأة وهي تدرس رقائق البطاطس:

- هذه البطاطس مصنوعة بشكل جيد للغاية.

تفاعل "آد" قائلًا:

- كل هذا يتم بواسطة الآلات هذه الأيام.

قررت إحدى القائمات بالرعاية أن تطل برأسها عبر الباب. قالت وهي تتجه نحو "إيلي":

- هذا يبدو ممتعًا. لديَّ قرص صغير من أجلك.

- أوه، واحد آخر.

أعطيَ "آد" أيضًا أدويته. سأل:

- كيف عرفتِ أنني كنت هنا؟

بدا في لهجته أنه شعر بأنه محاصر. قالت الممرضة بابتسامة شقية:

- الممرضات دائمًا ما يعرفن كل شيء. استمتع بقدر استطاعتك يا «آد».

ثم خرجت عائدة في اتجاه غرفة المعيشة.

نعم! فكرت فيما بيني وبين نفسي. إنه شخص يفهم بالضبط ما يجري هنا

ومَن يسمح بحدوثه. لأنه.. حسنًا، لمَ لا؟

قررت في صباح اليوم التالي لهذا الختام الاحتفالي بعد أسبوع من ضغط الامتحان أن أقضي عطلة نهاية الأسبوع لا أفعل شيئًا على الإطلاق سوى الاسترخاء مع رفاقي في الدار، لأنه إذا كان هناك مكان واحد مناسب للاسترخاء، فهو هنا.

جلست لتناول الإفطار مرتديًا رداء الحمام، وبعد فترة وجيزة ارتميت على الأريكة بين "ليني" و"تينكي" مع فنجان من القهوة الخفيفة.

- كان ذلك حفلًا رائعًا، أليس كذلك أيتها السيدتان؟

على الرغم من أن كلتيهما قد انسحبتا في وقت مبكر أمس، فقد كانتا متعبتين ولا تزالان تشعران بالنعاس.

بينما أراقب بنصف تركيز قناة «تومي تيليشوبينج» للتسوق عبر التليفزيون، لاحظت أن صوت التليفزيون أصبح أقل ضجيجًا داخل رأسي حتى - بام! - استيقظت مفزوعًا لأجد أن القهوة قد انسكبت فوقي.

النوم فجأة هو إحدى مواهبي الرئيسية. مثل رفاقي في الدار، يمكنني أن أنام في أي لحظة، على الرغم من أن مثل هذه الغفوات تجعلني أشعر بالدوار بشكل لا يصدق، كما لو أن جسدي قد دخل إلى نوع من السبات.

في الأيام التي يُفترض بي أن أدرس فيها، هذا ليس جيدًا، لكن في مثل هذه الأيام، لا أبذل أي جهد على الإطلاق لمحاربة الموضوع.

بالنسبة إليَّ، هذا أمر نادر الحدوث، ولكن بالنسبة للسيدتين الجالستين على جانبي، هذا هو الإيقاع المعتاد. إذا كان عليهما ارتداء عداد الخطوات،

فسينغلق الجهاز في حالة صدمة بعد أربع وعشرين ساعة، لأن اليوم العادي بالنسبة إليهما يمر بشيء من هذا القبيل: من السرير إلى المنضدة - من المنضدة إلى الأريكة - من الأريكة إلى المنضدة - من المنضدة إلى السرير أو الأريكة - من السرير أو الأريكة إلى المنضدة - من المنضدة إلى الأريكة - وأخيرًا من الأريكة عودة إلى السرير. إجمالًا، يمكن بسهولة أن تكون هناك سبع عمليات نقل من ثماني خطوات لكل منها، وهو ما يقودنا إلى إجمالي ٥٦ خطوة. وهنا أتحدث عن الرياضيين منهم، لأنه بالنسبة إلى أولئك من ذوي الحظ السيئ الذين يجلسون على كرسي متحرك، ينخفض الرقم إلى... صفر.

إذا بدوت ساخرًا، فذلك لأنني أسخر بالفعل.

لقد قيل لك طوال حياتك أن تستمر في الحركة، وأن "التمرين هو مفتاح الصحة الجيدة"، ولكن الشيء الغريب هو أنني لم أسمع هذا مطلقًا في دار الرعاية. كيف يكون هذا ممكنًا؟ لماذا لا يتم تشجيع أي شخص هنا على التحرك أكثر، ناهيك عن ممارسة الرياضة؟ ليس الأمر كما لو أنهم جميعًا، بصرف النظر عن الخَرَف الذي يعانونه، يتمتعون بصحة ممتازة أو مؤشر كتلة جسد رائع. الجانب السلبي لعدم الحركة هو أنها تقلل من كتلة عضلاتك، وبالتالي تقلل من قدرتك على الحركة، لذلك من المرجح أن ينتهي بك الأمر على كرسي متحرك وتتحرك بشكل أقل. كما أنه يسبب الإمساك، أو بعبارة أخرى انسداد الأمعاء، لذلك بالإضافة إلى انخفاض مستويات اللياقة البدنية التي تؤدي إلى تدهور الصحة وضعف العضلات التي تقلل من قدرتك على الحركة، ستجد أنك، مثل حركات الأمعاء، لن تذهب إلى أي مكان.

بعد ساعتين، تم إطفاء التليفزيون وانتهى سباتنا.

العشاء جاهز: حساء الطماطم مع الخبز.

لذيذ، لأن الطعام طازج والمائدة تبدو جذابة. بينما أتوجه مع «ليني»، صادفت "تينكي" الكلب الآلي المحشو الذي يشبه لعبة على طول الطريق. نبح عندما استشعر حركة، وربتت «تينكي» على رأسه برفق قائلة:

- ولد مطيع.

إنه لأمر غير عادي رؤية «تينكي» تتفاعل مع الكلب، ولكنه في الوقت نفسه يشعرني بالحزن.

تساءلت بداخلي: "لماذا ليس كلبًا حقيقيًا؟". لدى رفاقي في الدار الوقت، والحديقة كبيرة بما يكفي وستوفر لهم أيضًا القليل من التمارين. أعتقد أن الأمر يتعلق بالنظافة، حيث إن دار الرعاية تتسم بالكثير من لوائح الصحة والسلامة.

يفكرون أنه حينما تصل إلى المراحل المتأخرة من حياتك وتعاني جميع أنواع الأمراض والمضايقات الجسدية، يجب ألا تتعرض لأي مخاطر إضافية. ومع ذلك، أظن أن القليل منهم ماتوا بسبب شعر كلب سقط في طعامهم أو القليل من بول القطة في الزاوية. ومع ذلك... سأضعها لك في صورة سؤال: هل تفضل أن تداعب روبوتًا أم كلبًا حقيقيًا في وقت لاحق من الحياة؟ فقط أتساءل.

بالنسبة إليّ أنا، يمثل لي هذا الكلب الآلي الافتقار التام للروح، مثل تجسيد لعالم صناعي. وهذا الاتجاه لا ينتهي بالحيوانات الأليفة الميكانيكية. مثال آخر هو المناضد السحرية، وهي أجهزة تعرض فراشات رقمية وزهور على المناضد. يشجعون الناس على الجلوس والوصول إلى تلك الصور. إشارةً إلى «التفاعل الجسدي والاجتماعي»، هي فكرة رائعة، لكنها تتطلب من المقيمين

الجلوس إلى منضدة. وهذه هي المشكلة، هذا الجلوس اللانهائي! ما عليك سوى اصطحاب الناس إلى الخارج لإلقاء نظرة على الفراشات والزهور الحقيقية والتحدث معهم. إذا لم يعد هذا خيارًا وكان البديل الوحيد هو إبقاء الجميع مع لعبة كمبيوتر، فأنا قلق للغاية لأننا ربما نسينا ما هي الرعاية الحقيقية حقًا.

ثم هناك ظاهرة الباب وملصقات الحائط. لا، ليست ملصقات لفرقتك الموسيقية المفضلة أو حيوانك المفضل، وإنما هي ملصقات من المفترض أن تخدع المقيمين للاعتقاد بأن أبواب غرفهم، التي يتم تصنيعها بشكل متين، قد تحولت إلى بوابة قلعة، أو مدخل بيت ريفي فرنسي، أو خزانة كتب ضخمة.

تُستخدَم الملصقات كذلك لتحويل الجدران البيضاء إلى غابات خضراء. كثيرًا ما أسمع:

- إنها حقًا تبعث الحياة في الرواق.

أو:

- إنها نابضة بالحياة جدًا، أليس كذلك؟

إجابتي دائمًا هي:

- هل تعتقد ذلك؟

هل تعتقد حقًا أن شخصًا يسير في ممر أبيض مليء بالمشاة والكراسي المتحركة وعربات الغسيل سيتخيل نفسه فجأة في منطقة «بَرجُونِية" الفرنسية عندما يصل إلى باب ملصق عليه رسم بوابة القلعة؟ هل تُقرِّب

الغابة بتلك الطريقة حقًا؟ أنا لا أقول هذا لانتقاد كل الأفكار الجديدة المطروحة، أو لأنني أعارض أي شكل من أشكال استخدام الأجهزة الآلية التي تسهل حياتنا؛ أنا أقول هذا لأنني أعتقد أننا تجاوزنا الهدف عندما نبدأ في الاستثمار في حلول مثل هذه بدلًا من الاستثمار في البشر. لأن الاستثمارات، في مؤسستك التجارية المتوسطة، مثل نظيراتها في الأسواق الأخرى، تسعى وراء شيء واحد: المال.

كما ولا بد أنك قد فهمت الآن، أنا أميل لاستخدام الألوان والراحة، ولكن من فضلك اجعلها مألوفة للناس، اجعلها حقيقية!

مواد حقيقية، وأثاث حقيقي، وأوانٍ فخارية حقيقية، ونباتات حقيقية وأيًا كان ما لديك.

عندما تعيش في عالم يبدو مخيفًا وجديدًا في بعض الأحيان، يكون الأمر رائعًا بشكل خاص عندما تبدو جميع التركيبات والمفروشات وكأنها أصيلة ودافئة وعادية قدر الإمكان. فلنقل، كما لو كنت في المنزل.

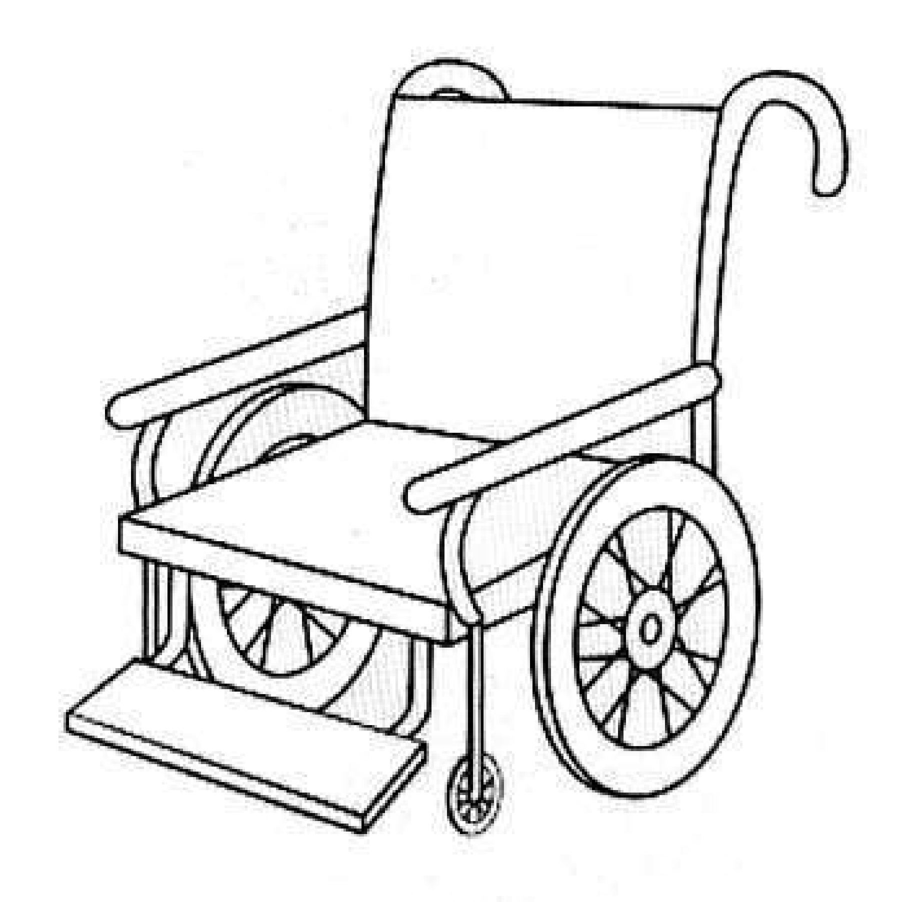
لذلك دعونا لا نتخلص من جميع الأشياء القديمة والأثاث العتيق بين عشية وضحاها ونحول غرفة المعيشة المريحة إلى غرفة خارجة من مجلة تهتم بالتصميم الداخلي، مكتملة بأرضيات خشبية بيضاء «نظيفة» وكراسي خضراء «عصرية». لماذا لا تتطلع إلى جعل دار الرعاية أكثر إشراقًا وراحة؟

ضع بعض المصابيح الجميلة هنا وهناك، حتى نتمكن من إيقاف تشغيل تلك المصابيح الفلوريسنت القوية، اطلب من الأقارب التبرع بشيء ممتع، ربما صندوق موسيقى قديم، أو لعبة الكرة والدبابيس، أو بعض الآلات الموسيقية، أو لوحات جميلة، أو أثاث مصمم، وخلق جو جميل معًا.

وافعل لي معروفًا، من فضلك: لا تدع الرعاية بمثابة حل واحد يناسب الجميع، لأنك لن ترغب في ذلك في المنزل أيضًا.

الفصل الخامس

الإنسانية هي الأهم



استنتاج

إنه صباح يوم أحد جميل من شهر مايو، وشمس الربيع مشرقة على وجهي، وبينما أنظر إلى أوراق الشجر النضرة على الأشجار من خلف النوافذ، سمعت صوتًا خافتًا في الممر:

- عيد ميلاد سعيد لك، عيد ميلاد سعيد لك...

تساقطت الدموع على خدي. أنا سعيد لأنني أكبر سنًا بعام، ولكن هناك نقطة مريرة لهذا أيضًا: بينما أنا في «مقتبل" حياتي، ربما يتعين عليّ أن أودع العديد من رفاقي في الدار في العام المقبل.

هذه الفكرة مزعجة للغاية بالنسبة إليّ، فقد ازداد حبي لهم كثيرًا في العام الماضي، وأصبح بعضهم أصدقاء حقيقيين لي. أصبح عناقي مع "إيلي" عندما أخرج من الحمام في الصباح، والمحادثات العميقة التي أجريها مع «تينكي»، والمزاح مع «آد»، كل هذا أصبح جزءًا من حياتي ولن أضيع أيًا منها مقابل كل كنوز العالم.

سمعت صوتًا خارج باب غرفتي:

- "تون"؟ لم أنسك يا فتى.

لا يمكن أن يكون ذلك إلا شخصًا واحدًا فقط: صديقتي "موريبل". إذا كان هناك أي شخص يعرف مدى تغير الحياة، فهو هي. انتقلت من الحياة الدنيوية المتميزة في

جزر "الأنتيل" الهولندية إلى الحياة البسيطة في غرفة بمساحة ١٢ مترًا مربعًا خلف الأبواب المغلقة لجناح الخَرَف. وهي لا تزال إيجابية للغاية! إنها

تُظهِر القوة والمرونة اللتين أشعر بالغيرة منهما بعض الشيء. لا يسعني إلا أن أتمنى أن يصيبني بعض هذه القوة والمرونة عندما أحتاجهما في حياتي الخاصة.

انفتح الباب، ودندنت «موربيل» بنعومة لحن عيد ميلاد آخر. سألتني وهي تدير مشايتها وتجلس على المقعد ذي الذراعين.

- إنه عيد ميلادك وأنا أعلم أنك ما زلت صغيرًا، ولكن كم عمرك اليوم؟

أجبتها بمرح وأنا أمسح دمعة:

- اثنان وعشرون عامًا يا «موربيل»، أكثر بقليل من ربع عمرك.

-يا إلهي، هذا عمر جيد. عدني أنك ستحقق أقصى استفادة منه؟

مع ازدياد الدموع مرة أخرى، أومأت برأسي بلطف وعانقتها بقوة قبل أن أجيبها:

- أعدك!

قررت في تلك اللحظة أن أعتبر كلماتها مبدأ إرشاديًا، ليس فقط لبقية اليوم، ولكن لبقية حياتي أيضًا.

سألتها:

- أترغبين في بعض القهوة؟ لديّ أيضًا بعض الوجبات الخفيفة المتبقية من الأمس.

أخذت أحد الصناديق الذي به حلوى «بروفيترول» الشيكولاتة المدعوة «بوش بولين»، التي جلبناها من بلدة «سيرتوخيمبوس" في اليوم السابق.

قررنا تسليمها للمسؤولين على الفور، لأن تخزين جميع الكعكات البالغ عددها ١٢٠ في دار الرعاية طوال الليل لم يكن خيارًا متاحًا.

- أوه، نعم يا «تون"، هل كنت تعتقد أنني نسيت أنها لديك؟ أعرف متى أظهر في المكان المناسب، كما تعلم، هاها! سأتناول أكبر واحدة. كم هي لذيذة!

هذا هو السبب في أنني أحب "موربيل" كثيرًا: عقل شاب وحاد ملفوف في «مظهر خارجي قديم» جميل.

عندما توجهت إلى غرفة المعيشة بعد لحظة عيد الميلاد السرية هذه، وجدت بعض الزينة فوق منضدة الطعام، وبعد بعض التحفيز من مقدم الرعاية المناوب اليوم، قام رفاقي في الدار بالغناء من أجلي.

إنه لأمر خاص جدًا أن نحتفل بالحياة مع أشخاص يُعتقد أن لديهم أسبابًا قليلة للاحتفال، مع أشخاص يستحقون حياة جميلة، لكن غالبًا ما يُحرمون منها. مع الأشخاص الذين أحبهم كثيرًا، مع رفاقي في الدار، وأصدقائي، وعائلتي الجديدة.

نيابة عنهم، أحثكم: رجاءً، المساعدة! ساعدوا في جعل مستقبل الأشخاص المصابين بالخَرَف مليئًا بالأمل، يعاملون فيه بكرامة وعلى قدم المساواة، حيث لا يتم استبعادهم بل يصبحون مندمجين تمامًا في المجتمع.

باختصار، مستقبل يكون فيه المصابون بالخَرَف ذوي أهمية!

أتمنى لو ننظر جميعًا للشخص المصاب بالخَرَف على النحو الآتي:

شخص مساوٍ لنا (مساواة)

تنص المادة ٢٥ من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان على أن لجميع الناس الحق في مستوى معيشي جيد، بغض النظر عن العمر أو الصحة. هذا يعني أنه لا ينبغي أبدًا السماح للمرض بتقويض المساواة بين البشر، وألا ندع الخَرَف يكون سببًا للمعاملة غير العادلة، أبدًا!

لهذا السبب يجب استبدال بالتشريع الحالي غير المتكافئ التشريع الذي يمكن أن يضمن المساواة ويعيد للأشخاص المصابين بالخرف تقرير مصيرهم، لأن هذه الأشياء تمس جوهر وجودنا.

من واجبنا الحفاظ على حق تقرير المصير لأي شخص لأطول فترة ممكنة. في حال وجود مشكلات سلوكية خطيرة، يجب أن نحاول التعامل معها دون حرمان أي شخص من حقوقه الإنسانية الأساسية. عندها فقط يمكننا تغيير التوازن غير المتكافئ للقوى في الرعاية. عندها فقط سيصبح «المريض» مقيمًا، ويكون مقدم الرعاية ضيفًا، لأن هذا ما ينبغي أن يكون عليه الأمر.

عندها فقط يمكننا زيادة احتمالية أن يرى المقيمون أن دار الرعاية هي منزلهم. إنهم يستأجرون مسكنًا شاملًا نقطة الرعاية، فلماذا لا نتعامل معه على أنه منزلهم. إذا كنت تساعد شخصًا لا يزال يعيش في منزله، فلن تدخل لتشغيل الموسيقى أو التليفزيون دون استئذانه بالتأكيد، فلماذا تفعل ذلك في دار الرعاية؟

دعونا ننظر إلى دار الرعاية على أنها ملك للأشخاص الذين يعيشون هناك، ونتأكد من أنهم يشعرون بأنهم في منزلهم.

وهذا يعني أيضًا التحدث والتشاور مع المقيمين، وليس الاكتفاء بالتحدث بشأنهم. ألا تعتقد أنه من الأفضل لو يسألك الناس عن أشياء، ويتشاورون

معك، وترون أين تذهب علاقتكم بعد ذلك؟ لا تزول رغبة المرء في السيطرة على مقادير حياته بعد تشخيصه بالخَرَف.

عندما يتم أخذ هذا التحكم منك بشكل قانوني، فإن «الاستقلالية» لا تعدو كونها عبارة تسويقية جوفاء في كتيب مقدم الرعاية.

دعونا نعطي الفرصة للأشخاص المصابين بالخَرَف للحديث والتعبير عن أنفسهم، حتى تأخذ «الاستقلالية» معنى حقيقيًا وتصبح العلاقات في دار الرعاية أكثر مساواة وإنسانية. نُحوِل التركيز من الاهتمام بمريض إلى الاهتمام بإنسان آخر مثلنا من خلال معاملة الشخص المصاب بالخَرَف على قدم المساواة.

***

شخص له أهمية (إشراك الجميع)

قالت «موربيل» شيئًا ظل عالقًا في ذهني منذ ذلك الحين:

- الحياة هنا ليس لها هدف، وعندما لا تكون مهمًا، فأنت كالأموات.

هذا يقول كل شيء بالنسبة إليّ: لم تفقد صوتك فقط عندما تعيش في دار الرعاية، ولكنك تفقد أيضًا دورك في العالم.

دعونا نجعل حياة الأشخاص المصابين بالخَرَف ذات مغزى مرة أخرى. دعونا نقوم بإعادة دمجهم في المجتمع. فلنفتح أبواب دار الرعاية حتى لا يشعر الناس بالحصار بعد الآن. هكذا يتم حل نصف المشكلة، لأن القدرة على المغادرة ليست مثل المغادرة فعليًا. تخلص من الأسوار الشاهقة والأسيجة التي تحيط بدور الرعاية، وأظهر أنه لا يوجد ما تخفيه، وأن هذه الأماكن

مليئة بأشخاص جُملاءَ ومهمين، ومثلك ومثلي، يحبون أن يروا ما يفعله الجيران. دعونا نبني المعسكرات والمقاهي والمطاعم وحمامات السباحة والملاعب ومراكز الرعاية النهارية في الموقع أو بالقرب منه لتعزيز التفاعل الاجتماعي مع الحي.

قم بتنظيم حفل شواء صيفي في الحديقة، واطلب من أولئك الذين يعيشون في مكان قريب إعطاء دار الرعاية مظهرًا مريحًا، أو تنظيم حفلة اجتماعية أو عشاء في عيد الميلاد مع المدرسة المحلية، أو زرع الزهور معًا أو تناول القهوة والاسترخاء، أيًا كان ما تريد فعله، توقف عن حبس الأفراد وإغلاق الأبواب. دعونا نخلق إحساسًا بالانتماء للمجتمع، كما أراه أحيانًا في مؤسسات الرعاية الصحية الصغيرة.

الأمر كله يتعلق بالرؤية والتنفيذ، لذا فكر على نطاق صغير واعمل على نطاق واسع. أعني بالنطاق الصغير الاستماع إلى الناس وإنشاء مكان مريح يجعلهم يشعرون بأنهم في المنزل. يمكن القيام بذلك في أي مكان، أنا متأكد من ذلك. اسمح للمقيمين بتحديد ما يحتاجون إليه بأنفسهم واعمل معهم لإنشاء منزل دافئ «عادي» يفضلون البقاء فيه بدلًا من المغادرة. اصنع منزلًا!

***

شخص ذو قيمة (كرامة)

دعونا نتعامل مع الأشخاص المصابين بالخَرَف باحترام. ساعد في كسر وصمة العار من خلال عدم الحديث عن الأشخاص «المصابين بالخبال" أو "المصابين بالشيخوخة" أو "الذين يعانون الخرَف»، بل عن الأشخاص المتعايشين مع الخرف.

لن تتحدث عن الأشخاص المصابين بالسرطان بنبرة تشوه السمعة، فلماذا تشير إلى الأفراد المصابين بالخَرَف على أنهم مجانين؟ إنها ليست فقط نظرة متعالية بشكل لا يصدق، ولكنها تعزز أيضًا وصمة العار المرتبطة ب»هؤلاء« الأشخاص.

إن اختزال هوية الأشخاص بصفة معينة يعانونها يضر بالجميع، بما في ذلك الأشخاص المصابون بالخَرَف. المرض أو الاضطراب لا يجعل الجميع متشابهين، خصوصًا لو كان شيئًا معقدًا مثل الخَرَف، وهو مصطلح شامل للعديد من الحالات المختلفة. إذا كنت ترغب في فهم الأمر بشكل صحيح بالكامل، يجب أن تقول: «هذا شخص مصاب بنوع من الخَرَف»، لكنني سأقبل ب»شخص مصاب بالخَرَف" في البداية.

عندما ترى الأشخاص على أنهم مجموعة، فأنت لا تغفل فقط عن كل ما يمثلونه بوصفهم أفرادًا، ولكنك أيضًا تخلق مسافة تسهل عليك اتخاذ قرارات قد تؤثر عليهم سلبًا.

كلمات مثل «هؤلاء الناس مرضى ومن الأفضل حبسهم في جناح مغلق عندما يصبحون مزعجين؛ ليس الأمر كما لو أنهم سيلاحظون» هي كلمات قاسية، ولكن للأسف شائعة نوعًا ما. ولكن ماذا لو كان أحد هؤلاء الناس والدتك؟ لا أعتقد أنك ستشعر بالشعور نفسه. أنت تحب والدتك، ولأنك تعلم أنها ليست مجنونة وأن ذلك سيجعلها قلقة ومهمومة بشكل لا يصدق، فلن ترغب في حبسها.

عندما تواجه معضلة تتعلق بالرعاية، أحثك على التفكير فيما تريده لوالدتك أو والدك أو أخيك أو أختك. أنا متأكد من أن بوصلتك الاجتماعية والأخلاقية ستوجهك في الاتجاه الصحيح. سنرى التغيير فقط عندما تصبح

الرعاية مسألة شخصية. عندما تستبدل بشخص عشوائيًا شخصًا تحبه، سترى الأشياء بشكل مختلف. هل يمكن أن أترك أخي في عنبر مغلق، هل سأترك والدتي مربوطة في كرسي متحرك طوال اليوم لأنها قد تتعرض للسقوط، هل أود أن يجلس أبي ساكنًا طوال اليوم؟

وبالطبع يمكنك أيضًا أن تسأل: ماذا أريد في هذه الحالة؟ هذا هو السؤال الذي ظللت أطرحه على نفسي طوال العام في دار الرعاية تلك، والذي ما زلت أطرحه. ويمكنني أن أخبرك أن هذا السؤال يصنع المعجزات، فهو يغير وجهة نظرك بشكل جذري ويساعدك على الاعتماد كثيرًا على بوصلتك الاجتماعية.

إليك مثال: كيف سأشعر إذا أردت الخروج ولكن لم يُسمح لي بذلك لأن محاذير الخروج في درجات الحرارة العالية سارية المفعول على الرغم من أن درجة الحرارة أعلى بدرجتين فقط من الأمس؟

ألا نتفاعل جميعًا بشكل مختلف مع درجات الحرارة المرتفعة؟ لماذا لا يمكن لمقدم الرعاية القدوم مرة أو مرتين للتحقق مما إذا كنت بخير، بالتأكيد هذا ليس كثيرًا لطلبه؟ خطرت هذه الأسئلة ببالي ذات يوم عندما أراد «آد» الخروج، ووضعت نفسي مكانه. بصفتي مقدم رعاية، لم أسأل نفسي أبدًا عن هذه الأشياء.

فلنعد إلى وصمة العار: كيف سأشعر إذا ظن الناس أنني مجنون؟ كيف سأشعر إذا لم يأخذني أحد على محمل الجد؟ كيف سأشعر إذا لم يستمع لي أحد حقًا؟ يجب على الجميع أن يسألوا أنفسهم هذه الأسئلة لأنه، كما كتبت سابقًا، احتمال حدوث هذه السيناريوهات معك هي واحد من خمسة.

هذه إحصائية مرعبة، لكن معًا يمكننا التخلص من وصمة العار. وصمة العار ليس لها أي مضمون حقيقي ويمكن القضاء عليها بسهولة تامة، ويمكننا القيام بذلك من خلال مشاركة المعلومات التي تعكس الحقيقة.

الأشخاص المصابون بالخَرَف هم أشخاص مثلي ومثلك، حتى النهاية. إنهم أشخاص من ذوي الاحتياجات والمشاعر، ويريدون أن يهتم الآخرون بهم.

يعيش الأشخاص المصابون بالخَرَف لفترة بعد تشخيصهم، لذا دعونا نتأكد من أنهم سعداء قدر الإمكان من خلال عدم استبعادهم بل دمجهم في المجتمع. لا ينبغي أن يكون العيش الكريم خيارًا، بل شيئًا مضمونًا، بغض النظر عن العمر أو الحالة الصحية.

***

شخص يمكنك التواصل معه (المعاملة بالمثل)

هذه الخاصية هي التي تمهد الطريق لاتصال حقيقي، ولكنها ليست أول ما يتبادر إلى الذهن عندما نفكر في الخَرَف. من أهم الدروس التي تعلمتها خلال العام الماضي أنه من الممكن التواصل مع أي شخص، بغض النظر عن مرحلة الخَرَف التي يمر بها، ما دمت تأخذ الوقت الكافي للتعرف عليه أو التعرف عليها. ذات مرة قام صديق لي يدعى «يوناس" بتقديم تشبيه مذهلٍ: قد تحمل حزامًا أسود في الكاراتيه، ولكن إذا كنت لا تستطيع قراءة خصمك، فستخسر بالتأكيد.

لذا انفتح على الأشخاص المصابين بالخَرَف، لا تصدر أحكامًا عليهم بناءً على ردهم الأول ولا تعارضهم، لكن استمع ووافق على ما يقولونه. ابحث عما يستجيبون له، وما يستمتعون به، ويتكيفون معه مرارًا وتكرارًا. يستغرق

الأمر بعض الوقت، لكنه مجزٍ للغاية.

تم تشخيص والد "يوناس" بمرض "ألزهايمر"، ويجب أن يذهب إلى دار الرعاية.

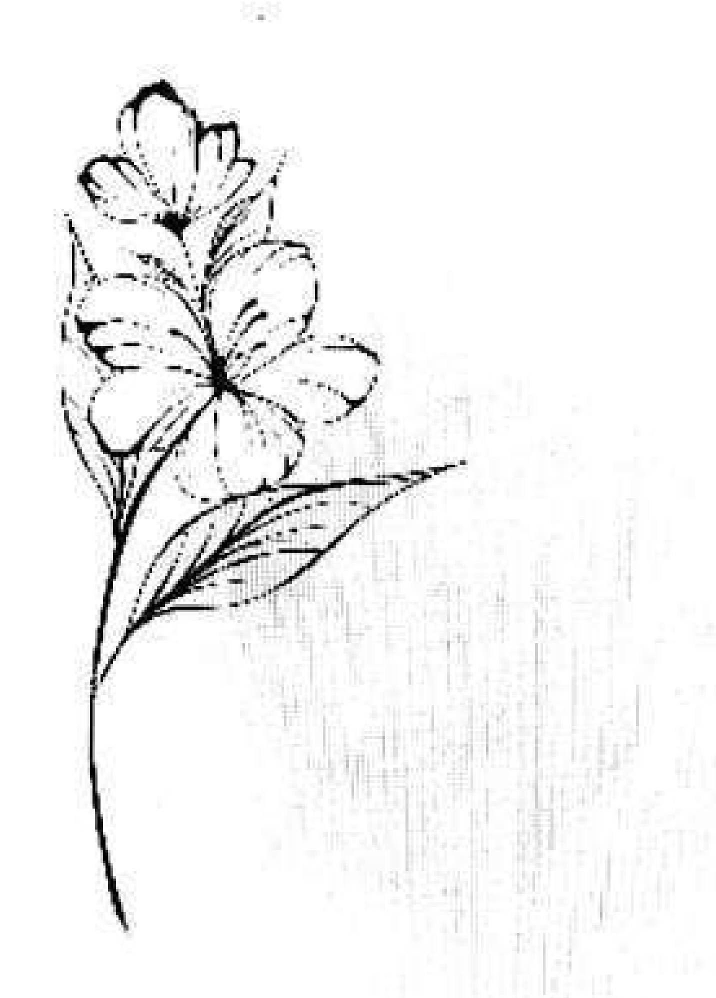
أخبرني "يوناس" أن والده بعد انتقاله للدار أصبح شديد التوتر في الصباح عندما يحين وقت الاستحمام، لدرجة أنه أصيب بتشنج عضلي، مما أدى إلى شعوره بالألم عند الحركة. ولكن بعد ذلك أخبر "يوناس" مقدمي الرعاية أن والده يحب الموسيقى، وأنه اعتاد الاستيقاظ على ألحانها. ومن أول مرة شغلوا فيها الموسيقى، استجاب على الفور. بقي مقدمو الرعاية معه في أثناء استماعه، لذلك استغرق الأمر وقتًا أطول قليلًا من المعتاد للبدء بالاستحمام، ولكن نظرًا لأنه يصبح مسترخيًا للغاية بعد الاستماع للموسيقى، أصبح الاستحمام بحد ذاته أسرع كثيرًا. في المرة التالية التي زار فيها "يوناس" والده، أحضر قائمة بالمقطوعات المفضلة لوالده، وتم تشغيل الموسيقى قبل أن يحضر مقدمو الرعاية. وماذا كانت النتيجة؟ أب مسترخٍ تمامًا، وسعيد بالاستحمام. كم هذا عظيم!

من الممكن حقًا تحسين الرعاية من خلال تخصيص الوقت للتعرف على الناس وتفاصيلهم. أعلم، على سبيل المثال، أنه عندما تكون مع «آد»، يجب ألا تكون متحكمًا للغاية، وإلا فإنه يصبح متوترًا وثائر الأعصاب، بينما تشعر "إيلي" بالراحة بمجرد أن تعانقها، في حين لا يستغرق الأمر الكثير حتى تشعر «تينكي» بأنها لا لزوم لها، ويجب أن تحييها دائمًا وتشعرها بأهميتها، وقبل أن تقول شيئًا لـ"ليني"، يجب عليك التواصل معها بالنظرات وتلوح لها بيدك.

باختصار: انتظر وانظر حتى تحصل على فكرة عما يناسب الشخص الآخر. التواصل الحقيقي... طريق ذو اتجاهين.

***

إنسان

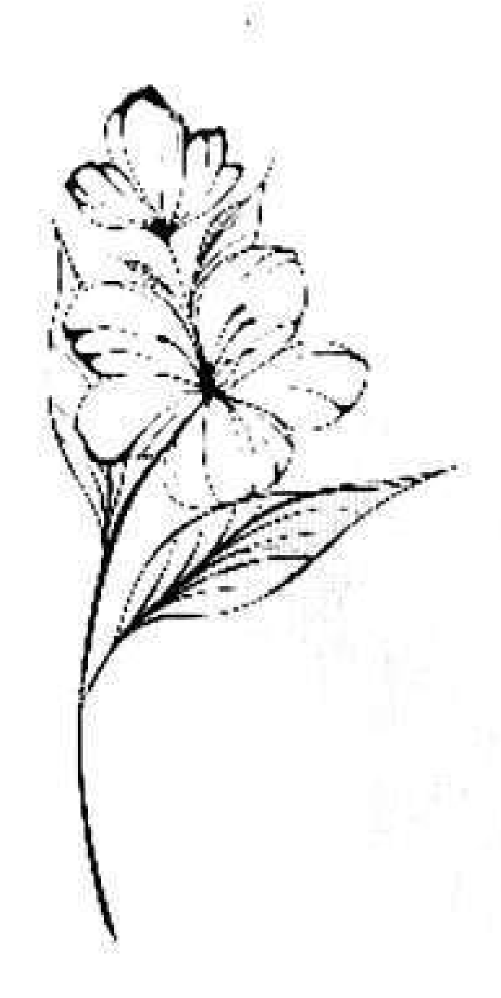


عندما نستمر في رؤية الإنسان في المريض الذي أمامنا، فلن يختفي/ تختفي أبدًا.

#إنسان_للأبد

***

صرخة من القلب



اسمي «تون توبس»، وأعتقد أن الأشخاص المصابين بالخَرَف لا يحظون بالاهتمام الذي يستحقونه في هذا البلد، وهذا يجعلني حزينًا بشكل لا يصدق. ولكن...

أنا متفائل.

وهذا بسببكم.

بسببكم آمل أن يتغير التصور العام تجاه الأشخاص المصابين بالخَرَف إلى الأبد.

بسببكم أنا متفائل تجاه مستقبل أفضل

لرعاية المصابين بالخرَف.

بسببكم آمل أن يبدأ الجميع برؤية الإنسان وليس المرض.

لماذا؟

لأنكم تقرأون هذا.

لأنكم تعلمون أن هذا الكتاب قد يكون عن كل واحد منكم يومًا ما.

ولأنكم تعلمون الآن أنه يمكنكم تغيير المستقبل.

ومن أجل ذلك...

شكرًا لكل واحد منكم.

شكر وتقدير

بادئ ذي بدء، أريد أن أشكر الأشخاص الذين علموني كثيرًا، وغيروا من رأيي والطريقة التي أنظر بها لأولئك الذين يعيشون مع الخَرَف إلى الأبد: رفاقي في الدار. أعزائي "آد"، و"ليني"، و"موربيل"، و"تينكي"، و»إيلي»، و»بيت»، و»إيوجين»، و»كلارا»، و»لامبرت»، و»يانا»، و»نيل»، و»تيوني»، و»جيان»، و»إيدا»، أتعهد لكل واحدٍ منكم أنني لن أنسى أبدًا قصصكم، وخبراتكم، والدروس التي علمتموني إياها، والأفكار التي شاركتموني فيها. وإذا لم أتمكن من الحفاظ على كلامي لأنني ذات يوم سأعود إلى دار الرعاية، فلتعرفوا أنني فعلت كل ما بوسعي لمشاركة قصصكم ودروسكم مع العالم.

لأنكم تستحقون ذلك. لقد جعلتم دار الرعاية منزلًا لي.

أود أيضًا أن أشكر دار الرعاية الذي عشت به - دار الرعاية السكنية «فورهاويف وأكسيون كونتينو» (Voorhoeve and AxionContinu) من أعماق قلبي. أعتقد أنه كان تصرفًا شجاعًا بشكل لا يصدق منكم أن تمنحوني الفرصة لتجربة عالم دار الرعاية من الداخل. لم يكن الأمر شجاعًا فحسب، بل أظهر أيضًا أنكم ملتزمون تمامًا بمستقبل أفضل للرعاية. سُمح لي بالعيش معكم، حتى أنكم منحتموني الإذن بالتفكير وكتابة أي شيء، ولهذا أحييكم. على الرغم من أن معظم الحكايات والنوادر أتت من تلك الدار، فإن نطاق هذا الكتاب أكبر بكثير في النهاية. آمل أن يكون تصرفكم الشجاع هذا مثالًا يحتذي به الآخرون، حتى يمكننا الوصول إلى جذور المشكلات وحلها معًا.

كما أنني مدين جدًا لـ"يوناثان دي يونج" لمساعدتي في كتابة هذا الكتاب،

وللمغامرة الرائعة التي بدأناها معًا. إنه لأمر رائع أن أرى أن شغفنا المشترك لتحسين نوعية حياة الأشخاص المصابين بالخرَف أدى إلى هذا المنشور بالإضافة إلى تكوين صداقة جميلة. شكرًا لك على هذه البداية الرائعة. لا أطيق الانتظار لأرى ما سيحدث فيما بعد.

ودعونا لا ننسى صديقتي المفضلة وحليفتي، أمي. أشكرك على إلهامي وتشجيعك لي للذهاب في هذه المغامرة. وينطبق الأمر نفسه بالطبع على أفراد عائلتي وأقاربي الرائعين الآخرين. شكر خاص لـ"هانس توبس"، و«سوزان لاميرز"، و«جيل توبس"، و«يوبب توبس" و"ليف توبس". أحبكم جميعًا.

بالنهاية، أود أن أشكر الأشخاص والمنظمات التي دعمتني وألهمتني طوال الوقت: من دون مساعدتكم لم أكن سأتمكن من فعل أي شيء من هذا!

شكرًا لكم أيها الزملاء من مقدمي الرعاية وجميع العاملين في قطاع الرعاية الذين يفعلون الكثير لمساعدة الآخرين كل يوم.

شكر خاص لـ"أويتخيفراي دي آر بيلوسبوس" و"سينجل أويتخيفرايين" و"إستر هندريكس» للإشراف على المشروع ونشر مهمتي.

شكر خاص لكل من "إنجي جيردينك"، و"مارج ماهلر"، و«فرانسين فان دي فين»، و«آن مي ذا"، و«هينك نيس"، و"فاوتر فان سويست"، و«ميشيل فان بوتين"، و«كارلو ليجيت"، و«ميشيل فان إيرب"، و«بوريس فان دير هام"، و«باس سميت"، و«باتريك أنتونيسن»، و«ميشيل دي جووبير"، و«خولييت دي يونج»، و«نيكوليت فان دام"، و«كارين جيميرس"، و«أولاف شوث"، و«زبغيزدان بيرتوسيك"، و«كاسبر بورمانز"، و«رينا كنيبنبرج"، و«مارسيلينو

بوجرس"، و«ريتشارد كونيدايك»، و«بيترباس لاليمان"، و«جان جودير"، و«جيرت بيتينجر"، و«باستوس دي يونج"، و«أنكي سيجرز"، و«فرانس وباولا كومين»، و«ناتالي بيترسن"، و«هانز يوباكس»، و«إنجريد كيسترا"، و«تيميتوب فارومبي"، و«سيسيل آن دي ستيج"، و«أندريه دي جاجر"، و«بيتر وايتهاوس"، و«ياب بريسرس"، و«فاتوس إيبيك"، و«كيكي إدواردز"، و«بريندا فريدريكس"، و«هان سول"، و«جيتسك فان دير شار"، و«ويندي كاكيبيكي"، و«كاتو دي يونج"، ووزارة الصحة والرعاية والرياضة، و«آكتيز»، ومؤسسة «بي جي جي إم» و«فيلانز»، ومؤسسة «ألزهايمر الخيرية في هولندا»، ومؤسسة «ألزهايمر بأوروبا»، وأخيرًا وسائل الإعلام التي تتابعني منذ بعض الوقت، والتي كانت داعمة للغاية.

شكرًا لكم جميعًا!

كتاب الصداقة

قصيدة لأصدقائي

في كتاب الصداقة هذا، سمحت لرفاقي في المنزل بالكلام،

وإعطائكم لمحة صغيرة عن حياتهم قدر الإمكان.

احترامًا لخبراتهم، كل الإجابات مسجلة بكلماتهم كما قالوها بالتمام.

🖤

🖤

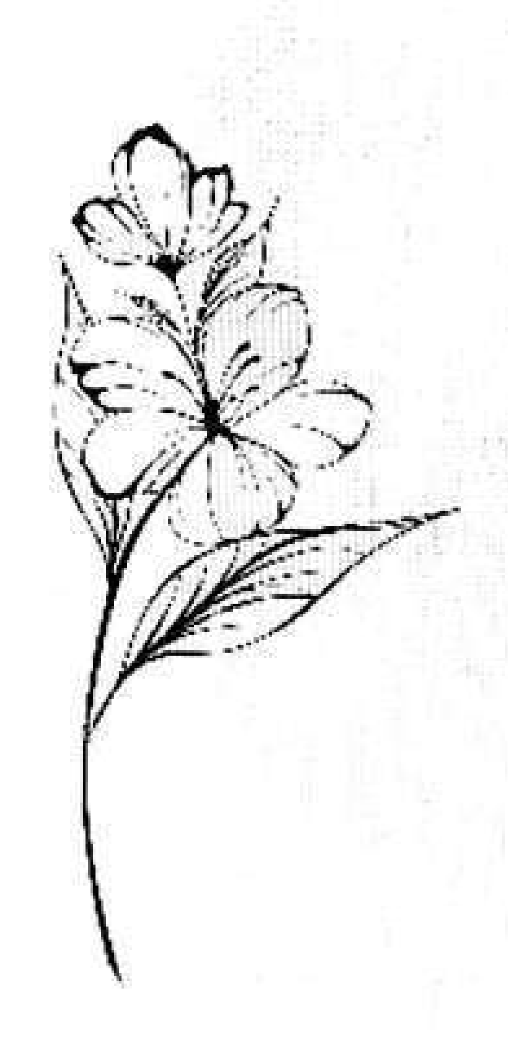
🖤

الاسم: "تينكي موشتر"

تاريخ الميلاد: 16 مايو 1938

مكان الميلاد: "أوتريخت"

العنوان: هنا، في هذه الحديقة.



ما أكثر شيء يعجبك في نفسك؟

أواصل البحث عن الآخرين والتواصل معهم، لأنني لا أريد أن استبعَد وتصنيفي على أنني امرأة عجوز. أنا صبورة جدًا مع الناس، لقد كنت دائمًا كذلك.

هل أنتِ فخورة بنفسك؟

هذا سؤال صعب بالنسبة إليَّ، لأنه هناك دائمًا مشكلات، لكنني فخورة بنفسي بشكل معقول. لقد فعلت الكثير من أجل والدتي وإخوتي الصغار.

ما أفضل لحظة في حياتك؟

مجرد وجودي هنا، وأن أعيش حياتي للآخرين، وليس من أجل نفسي فقط.

ما الموقف الذي لن تنسيه أبدًا؟

سيبقى موقف واحد معي دائمًا: عندما تم ترحيل والدي، كنت في الثالثة من عمري فقط. لقد شاهدت ذلك يحدث. ولم أرَ أبي مرة أخرى قط!

كيف هي حياتك الآن؟

صعبة جدًا في بعض الأحيان، ومليئة بالتحديات للغاية. ثم أتذكر أنني أنا نفسي صعبة المراس للغاية أيضًا.

كيف هي الحياة هنا؟

من المهم بالنسبة إليَّ أن أنتمي إلى مكان ما، وهذا لا يزال مهمًا لي.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

سعيدة، فلماذا يريد المرء أن يكون على حق؟ أنا لا أفهم ما هو الجيد في ذلك. كلما أراد الناس أن تكون لهم الكلمة الأخيرة، أفكر بيني وبين نفسي: "ما الذي يتحدث عنه؟".

ما حلمك؟

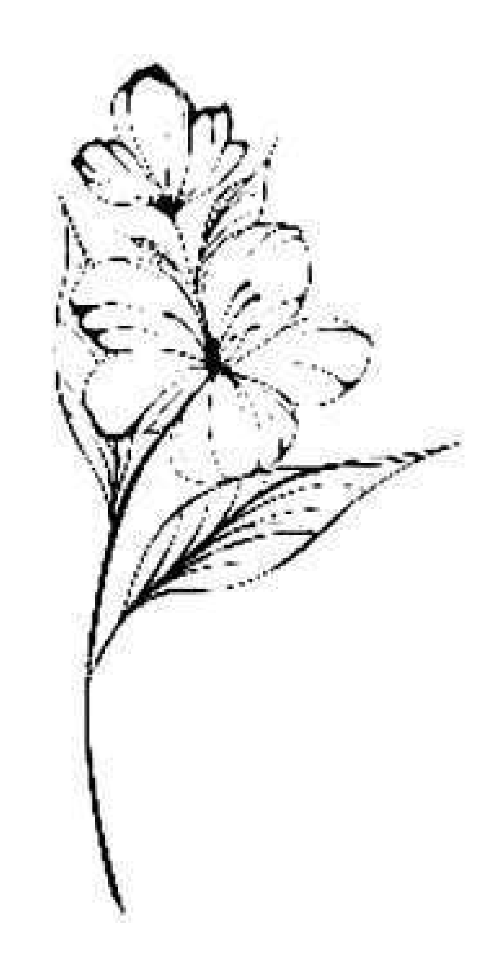
أعلم أن الأمر يبدو غريبًا بالنسبة إلى امرأة في سني، لكن "غانا"، كلبي، هو أكثر من أفتقده.

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

أود أن أشكر جميع الأشخاص الذين ساعدوني بعد فقدان أقرب الناس لي وأعزهم.



الاسم: ليني، هذا هو اسمي الأول. اسمي الكامل هو «هيلينا هنربيت". اسمي قبل الزواج كان «كاليجيس"، وهو لقب والدتي وأبي. الآن أنا أدعى رسميًا "ليني دي بلانك"، لأنني متزوجة من "دي بلانك".



تاريخ الميلاد: أكتوبر ١٩٢٦، عجوز مزعجة.

مكان الميلاد: «بويتينزورج» في "جاوة"، جنوب ما كان يعرف آنذاك باسم «باتافيا"، أما الآن صارت تدعى «جاكرتا».

العنوان: غرفتي.

ما أكثر شيء يعجبك في نفسك؟

في نفسي؟ أنني لست عاجزة. أنني ما زلت أمتلك ذراعين ورجلين ومخ أستطيع التفكير به.

هل أنتِ فخورة بنفسك؟

نوعًا ما، أعتقد. أعرف من أنا. أنا فخورة بوالدي، لدعمي دائمًا ومنحي

التعليم الكافي.

ما أفضل لحظة في حياتك؟

هذا سؤال جيد. ربما زفافي على «كون دي بلانك». منذ ذلك الحين، صار لديّ شخص كنت أعرف أنني سأكون مخلصة له، وأنني لن أكون بمفردي.

ما الموقف الذي لن تنسيه أبدًا؟

طفولتي السعيدة. اهتم والدي بي جيدًا. لقد نشأت في منزل دافئ ومحب، لأنني الأصغر بين خمسة أبناء.

كيف هي حياتك الآن؟

جيدة. أشعر بالراحة، لأن الجميع لطفاء وودودون معي. وأنا أقدر ذلك.

كيف هي الحياة هنا؟

حسنًا، كل شيء على ما يرام. لديّ حياة جيدة، وأنا راضية عنها.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

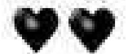
سعيدة. الأمر كله يتعلق بحياة جيدة ممتعة مع الأصدقاء والعائلة.

ما حلمك؟

أن أعيش حياة سعيدة مع كل الأشخاص الرائعين من حولي، بناتي.

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

أتمنى أن يعيش الناس في سلام. هذا مهم جدًا.



الاسم: «موريبل»، هذا هو اسمي الأول. اسمي الأوسط "لويز" - اسم فرنسي - واسم عائلتي هو "موليير". إنه مكتوب على الباب.



تاريخ الميلاد: 1940

مكان الميلاد: "كيوريساو".

العنوان: في الوقت الحالي، هذه الغرفة، لأنني لم أعد أمتلك منزلًا الآن.

ما أكثر شيء يعجبك في نفسك؟

شخصيتي، لأنني لم أختَر أن أتشاجر مع أحد أبدًا. أنا لا أحب الأشخاص الذين يفكرون بشكل كبير في أنفسهم، لأنهم جميعًا متكبرون وراضون عن

أنفسهم أكثر من اللازم، ولا يمكنني تحمل ذلك. عندما أكون في مكان ما يتشاجر فيه الناس، أتحول إلى فأر، أختبئ. لا أريد أن أنحاز إلى أي طرف.

هل أنتِ فخورة بنفسك؟

نعم بالتأكيد! بالطبع أنا فخورة بنفسي. كل الناس فخورون بأنفسهم، إلا أنهم لن يعترفوا بذلك.

ما أفضل لحظة في حياتك؟

اعتاد والدي أن يقول: «أين تلك الفتاة البيضاء؟» كانت لديّ علاقة خاصة جدًا معه، لكنه لم يعد معنا. هذا صحيح، كنت الأجمل، والبقية كانوا ذوي بشرة خمرية. اعتقدت أنه كان شيئًا غريبًا لقوله. كان يتمتع بروح دعابة.

ما الشيء الذي لن تنسيه أبدًا؟

حقيبتي.

كيف هي حياتك الآن؟

يسعدني أن بعض أطفالي ما زالوا معي، لأن أحد أبنائي قد توفي بالفعل. من الصعب أن تفقد طفلًا.

كيف هي الحياة هنا؟

أفتقد بيتي. إذا حصلت على أمنية واحدة، فإن ردي الفوري سيكون «العودة إلى منزلي"، على الرغم من أنني أعلم أن ذلك مستحيل. أنت بحاجة إلى الاعتماد على نفسك هنا، لكنك لا تريد أن تكون نزقًا للغاية أيضًا أو صعب الإرضاء. أود أن أوضح ذلك.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

كلاهما. يجب أن تكون سعيدًا إذا كنت تريد الاستمرار. وتحتاج إلى الوثوق بأنك على حق، لأنه بالتأكيد لا يمكنك تحمل كل شيء يريدك الآخرون أن تعتقده.

ما حلمك؟

أنا أبلغ من العمر ثمانين عامًا الآن، فأود أن أبلغ التسعين. سيكون ذلك مذهلًا!

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

ابتسم وكن سعيدًا.

الاسم: «آد فان دوكوم»

تاريخ الميلاد: 1945 يزيد أو يقل بسنة.

مكان الميلاد: "بريدا"

العنوان: هنا، لا أتذكر اسم المكان بالتحديد.



ما أكثر ما يعجبك في نفسك؟

أنني لا يزال بإمكاني التحدث مع أي شخص تقريبًا.

هل أنت فخور بنفسك؟

نعم، لأنه بعد كل ما مررت به، قمت بعمل جيد.

ما أفضل لحظة في حياتك؟

الزواج بالطبع من "ماييكه». التقينا في محل حلويات. كانت تعمل هناك، واشتريت كيسًا كبيرًا من الحلويات يومها.

ما الموقف الذي لن تنساه أبدًا؟

الحادث الذي وقع في محطة الكهرباء وفقدت فيه ثلاثة من زملائي!

كيف هي حياتك الآن؟

ليس لديك خيار. ليس لديك خيار سوى البقاء إيجابيًا والاستمرار، خاصة الآن.

كيف هي الحياة هنا؟

في البداية جلست فقط وحدقت فيما حولي طوال اليوم، ولكن الآن لديّ هدف مرة أخرى، وهو لعبة الأحجية الخاصة بي، ولديّ غرفة جميلة.

هل تفضل أن تكون على حق أم أن تكون سعيدًا؟

سعيدًا، لأن هذا شيء يمكن أن يفيدك في الواقع، خاصة في هذا العمر.

ما حلمك؟

عمل لوحة من الأحجية لشخص آخر.

هل هناك أي شيء آخر تود أن تقوله؟

آمل أن نواصل النظر في أعين بعضنا بعضًا.



الاسم: "جين"، لكن يمكنك أن تدعوني "أدريانا".

تاريخ الميلاد: قبل الحرب، لكنني لا أهتم جدًا بشأن أي سنة وُلدت فيها بالضبط.

مكان الميلاد: "أوتريخت"

العنوان: بيتي



ما أكثر ما يعجبك في نفسك؟

الصدق، هذا هو أهم أولوياتي.

هل أنتِ فخورة بنفسك؟

أنا مجرد فتاة عادية تتعايش مع ما حولها.

ما أفضل لحظة في حياتك؟

رؤية والدي مرة أخرى بعد أن أصيب في الحرب. لم أكن قد رأيته لفترة طويلة ثم رأيته أخيرًا في نعشه. كنت مجرد طفلة صغيرة عندما اختفى

فجأة!

ما الشيء الذي لن تنسيه أبدًا؟

موت زوجي. كانت لدينا عائلة جيدة. حظينا بعدد قليل من الأطفال معًا.

كيف هي حياتك الآن؟

أعيش من أجل ما يمكنني أن أفعله لأولادي، وقبل ذلك أمي.

كيف هي الحياة هنا؟

ما دام هناك ما يكفي من الطعام للأطفال، كل شيء على ما يرام.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

السعادة دائمًا تأتي أولًا.

ما حلمك؟

آمل أن يكون لديّ بعض الوقت قبل الموت، من أجل أبنائي، لكن هذا خارج عن إرادتي.

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

أود أن يكون أبنائي سعداء وبصحة جيدة.

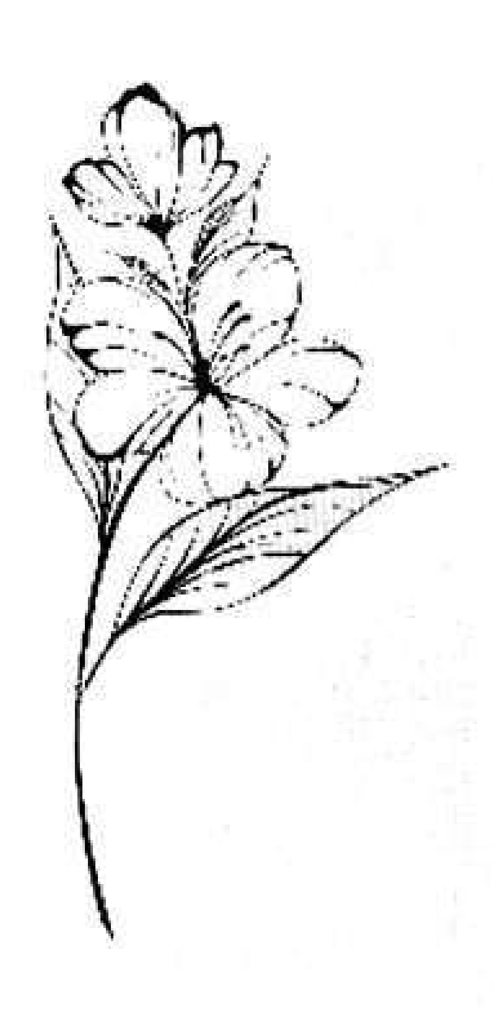


الاسم: اسمي "أوجيني".

تاريخ الميلاد: ٤ أغسطس...

مكان الميلاد: "سورابايا"، في إندونيسيا.

العنوان: هنا.



ما أكثر ما يعجبك في نفسك؟

لا أستطيع أن أقوله.

هل أنتِ فخورة بنفسك؟

لست فخورة بنفسي، لكنني لا بأس بي.

ما أفضل لحظة في حياتك؟

لقد مررت بالعديد من اللحظات الجميلة.

ما الموقف الذي لن تنسيه أبدًا؟

وفاة طفلي الآخر! لم يكن له اسم لأنه وُلِد ثم مات سريعًا. بقي هذا معي طوال حياتي.

كيف هي حياتك الآن؟

ليست سيئة.

كيف هي الحياة هنا؟

إنها لطيفة للغاية هنا.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

السعادة أكثر أهمية، لأنها ليست هي نفسها دائمًا.

ما حلمك؟

لقد مر الوقت الذي كنت أهتم فيه بهذه الأشياء.

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

أن تكون سعيدًا أكثر أهمية بالنسبة إليَّ من أي شيء آخر.

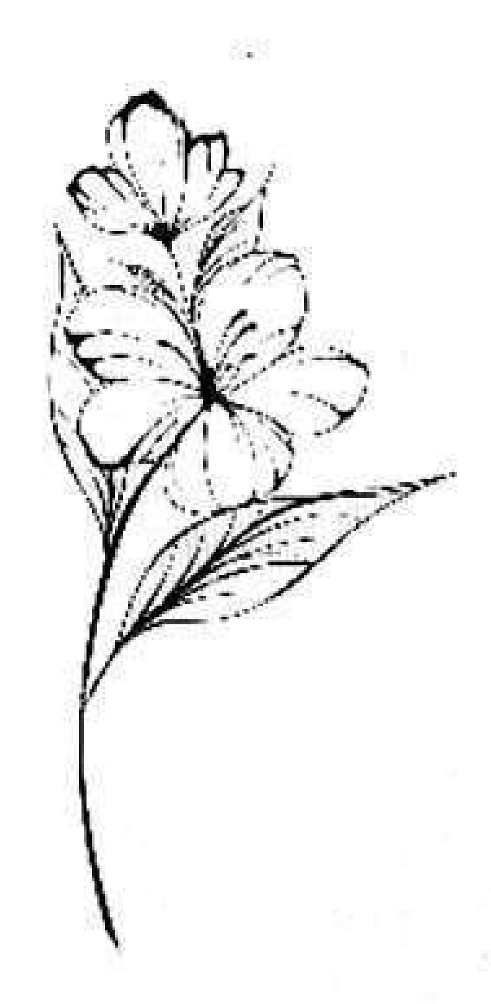


الاسم: "إيلي"، اسمي «إيلي يانسن".

تاريخ الميلاد: 22 ديسمبر 1930

مكان الميلاد: "لانج هيزيلان" في "نيميجن".

العنوان: "نيميجن"



ما أكثر ما يعجبك في نفسك؟

لست سريعة في الإعجاب بشيء عن نفسي، ولكن من المهم بالنسبة إليّ أن أبدو بشكل جيد. غالبًا ما ألقى الثناء على شعري، لذا لا يمكنني الشكوى.

هل أنتِ فخورة بنفسك؟

حسنًا، لا أعرف ماذا أقول لذلك. على الأقل أنا لست مستاءة.

ما أفضل لحظة في حياتك؟

إنجاب أطفالي وأحفادي.

ما الذي لن تنسيه أبدًا؟

الحياة في "نيميجن".

كيف هي حياتك الآن؟

أستمتع بتناول كأس من النبيذ معك، أستمتع بذلك دائمًا.

كيف هي الحياة هنا؟

كل شيء على ما يرام ما دام أطفالي يستمرون في القدوم. يزورونني كثيرًا، وأنا أقدر ذلك حقًا. لو لم أكن أمًا، لما كانت حياتي جيدة.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

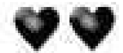
سعيدة، ما فائدة أن تكون على حق؟

ما حلمك؟

أن يكون أطفالي سعداء.

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

لا تدع نفسك تصبح شخصًا مملًا ووحيدًا.



اعتبارات أخلاقية

من الواضح أن الكتابة عن الحياة داخل البيئة المحمية لدار الرعاية تحمل مسؤولية كبيرة.

إن استقلالية الأشخاص الذين يعانون الخَرَف مهمة للغاية بالنسبة إليّ، ولهذا طلبت الإذن من رفاقي المقيمين أولًا قبل أن أتوجه إلى أولياء أمورهم القانونيين، وهم غالبًا أبناؤهم. وقعوا نماذج الموافقة على هذا الكتاب في أثناء اجتماعنا التمهيدي أو بعده.

أقدم احترامي لرفاقي في الدار، لقد احتفظت بكلماتهم وتصوراتهم، حتى عندما لا يمكن أن يكون لها أي أساس في الواقع. لقد احترمت خصوصية الجميع، بما في ذلك خصوصية زملائي في الرعاية، وعندما أخبرني الناس أنهم لا يريدون أن يكونوا في الكتاب، قمت بإخفاء هويتهم وغيرت أي ميزات تعريف واضحة.

خلال لقائي الأول مع منظمة الرعاية الصحية، أوضحت أن حرية التعبير مهمة للغاية بالنسبة إليّ. عندما أصبح واضحًا أنني سأكتب كتاب «دار الرعاية»، أجريت مناقشة مفتوحة للغاية مع مدير الطابق وقسم الاتصالات ومجلس الإدارة. اطّلَع الموظفون قبل بضعة أشهر من النشر، وخلال اجتماع الفريق، تحدثنا عن التجارب والعواطف التي نتجت عن وجودي.

كتاب «دار الرعاية» ليس لائحة اتهام لقطاع الرعاية بالتأكيد، ولكنه إدانة للطريقة التي نتصور بها - ونتعامل من خلالها - الأشخاص المصابين بالخَرَف.

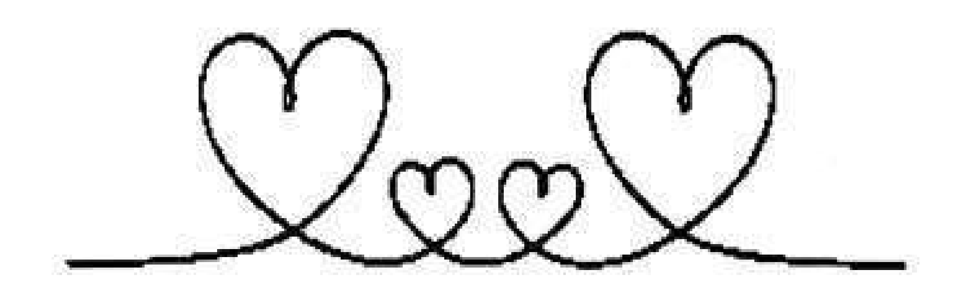
لا يُقصد بأي من الأحداث والحكايات التي تم سردها هنا أن تكون عتابًا شخصيًا.

أريد أن أكون منفتحًا للغاية بشأن حقيقة أنه في الماضي، خلال قيامي بدور مقدم رعاية، كنت أتصرف أيضًا بطرق أشعر بالضيق نحوها الآن.

لا أندم على أفعالي فحسب، بل سأحرص أيضًا على عدم القيام بالأشياء بهذه الطريقة مرة أخرى.

جميع القصص الموجودة في هذا الكتاب حقيقية، لكنني قمت أحيانًا بتغيير الزمن والمكان والترتيب، إذ اعتقدت أن هذا سيساعد السرد.

لقد بذلت قصارى جهدي لأكون دقيقًا قدر الإمكان عند الاستشهاد بالحقائق والإشارة إلى المصادر. في حال حدوث أي أخطاء، أعتذر مقدمًا.



الفصل الأخير

لو أنني أصبت بالخَرَف ذات يوم، أتمنى أن...

